

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

**Les services aux personnes ayant des
incapacités au Québec
Rôle des acteurs et dynamiques régionales**

Par

**Jean Proulx, Lucie Dumais,
Jacques Caillouette et Yves Vaillancourt**

Cahier du LAREPPS 06-12

Copublication

**Alliances de recherche universités-
communautés en économie sociale
(ARUC-ÉS),**

UQÀM

**LAREPPS / UQAM
Montréal, juin 2006**

Sous la direction de

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

Et des cochercheurs

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

Et de la collaboration d'un comité avisé

Pour la production de ce rapport de recherche, nous avons mis en place un comité avisé. Ce comité était composé de trois personnes de l'Office des personnes handicapées du Québec, ainsi que de trois personnes issues du domaine de la pratique et reconnues pour leur expertise, respectivement dans les champs de la déficience physique, de la déficience intellectuelle et de la santé mentale. Les membres du comité ont été invités à apporter leur point de vue sur le déroulement du projet de recherche à différentes étapes de sa réalisation et, par leur expertise, à alimenter les chercheurs dans leur travail d'analyse. Le comité s'est réuni à trois reprises. Outre le directeur de la recherche et les cochercheurs, étaient membres du comité :

- Normand Boucher, chercheur, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS);
- Claude Charbonneau, directeur général d'*Accès cible-SMT*, Montréal;
- Suzanne Doré, chef de l'équipe d'évaluation, Office des personnes handicapées du Québec;
- Guy Gilbert, conseiller à l'intervention collective régionale, Office des personnes handicapées du Québec;
- Éric Meunier, conseiller à l'évaluation, Office des personnes handicapées du Québec;
- Sylvie Roy, directrice générale d'*Action main d'œuvre*, Montréal.

Nous tenons à les remercier pour leur généreuse participation.

La production de ce rapport de recherche a également été rendue possible grâce à la participation financière de l'Office des personnes handicapées du Québec.

Enfin, nous tenons également à remercier Développement social Canada, dont la participation financière a permis la production des 17 portraits régionaux et des 5 monographies régionales qui ont constitué le matériel de base pour la production de ce rapport.

Table des matières

Liste des acronymes	vii
Introduction	1
<u>Chapitre 1</u> : Cadre théorique et conceptuel.....	6
1.1 Les politiques sociales et les interventions de l'État.....	7
1.2 Quatre grands groupes d'acteurs	8
1.3 Une définition large et inclusive de l'économie sociale	10
1.4 Innovations et transformations sociales	11
1.5 Les interfaces entre l'État et le secteur de l'économie sociale.....	12
1.6 La notion de gouvernance	15
<u>Chapitre 2</u> : Méthodologie de la recherche.....	18
2.1 Le répertoire des organismes du secteur de l'économie sociale	19
2.2 Les portraits régionaux.....	20
2.3 Les monographies régionales	21
2.4 L'analyse documentaire	23
2.5 Le découpage de notre travail d'analyse	23
2.6 Les forces et les limites de la recherche	27
<u>Chapitre 3</u> : Le champ de la déficience physique.....	30
3.1 Le partage des responsabilités entre les différents acteurs.....	30
3.1.1 <i>Des services qui reposent avant tout sur le secteur public</i>	30
3.1.2 <i>Un rôle croissant pour le secteur de l'économie sociale</i>	32
3.1.3 <i>Un secteur privé qui occupe un espace non négligeable</i>	35
3.1.4 <i>Quelques mots sur le rôle des familles et des proches</i>	37
3.1.5 <i>Conclusion</i>	39
3.2 Les particularités régionales dans l'organisation des services	40
3.3 L'innovation sociale en déficience physique	44
3.4 Le partenariat en déficience physique.....	49
3.4.1 <i>Une continuité de services à parfaire dans la majorité des régions</i>	49
3.4.2 <i>Des partenariats publics/communautaires essentiellement de deux ordres</i>	51
3.4.3 <i>Un partenariat intersectoriel variable d'une région à l'autre</i>	52
3.5 Dynamiques régionales et gouvernance.....	55
3.5.1 <i>Dynamique régionale et gouvernance en Estrie</i>	55
3.5.2 <i>Dynamique régionale et gouvernance en Mauricie</i>	57
3.5.3 <i>Dynamique régionale et gouvernance en Montérégie</i>	59
3.5.4 <i>Dynamique régionale et gouvernance dans le Bas-Saint-Laurent</i>	62
3.5.5 <i>Conclusion</i>	64
3.6 Quelques mots sur les rapports publics/communautaires	66

Chapitre 4 : Le champ de la déficience intellectuelle..... 70

4.1 Le partage des responsabilités entre les différents acteurs.....	70
4.1.1 Une présence prédominante des CRDI	70
4.1.2 Un rôle important pour le secteur de l'économie sociale	71
4.1.3 Un secteur privé parfois métissé	75
4.1.4 La contribution des familles et des proches	77
4.1.5 Conclusion	79
4.2 Les particularités régionales dans l'organisation des services	80
4.3 L'innovation sociale en déficience intellectuelle	84
4.4 Le partenariat en déficience intellectuelle.....	88
4.4.1 Un partenariat encore à bâtir entre les CRDI et les CLSC.....	89
4.4.2 Des organismes communautaires de plus en plus sollicités par les CRDI	90
4.4.3 De nombreuses interfaces intersectorielles...sauf dans le secteur de l'emploi.....	91
4.5 Dynamiques régionales et gouvernance	92
4.5.1 Dynamique régionale et gouvernance en Estrie.....	93
4.5.2 Dynamique régionale et gouvernance en Mauricie	95
4.5.3 Dynamique régionale et gouvernance en Montérégie.....	96
4.5.4 Dynamique régionale et gouvernance dans le Bas-Saint-Laurent.....	98
4.5.5 Conclusion	100
4.6 Quelques mots sur les rapports publics/communautaires	102

Chapitre 5 : Le champ de la santé mentale..... 104

5.1 Le partage des responsabilités entre les différents acteurs.....	104
5.1.1 Un secteur public fort qui partage ses fonctions	104
5.1.2 Un secteur de l'économie sociale très présent	105
5.1.3 Une faible présence du secteur privé	109
5.1.4 Une présence « obscure » des familles et des proches.....	109
5.1.5 Conclusion	110
5.2 Les particularités régionales dans l'organisation des services	112
5.3 L'innovation sociale en santé mentale	117
5.4 Le partenariat en santé mentale	121
5.4.1 Un partenariat formalisé au palier local... ..	121
5.4.2 ...auquel les organismes communautaires sont partie prenante	122
5.4.3 Un partenariat intersectoriel en développement	123
5.5 Dynamiques régionales et gouvernance	125
5.5.1 Dynamique régionale et gouvernance en Estrie.....	125
5.5.2 Dynamique régionale et gouvernance en Mauricie	126
5.5.3 Dynamique régionale et gouvernance en Montérégie.....	128
5.5.4 Dynamique régionale et gouvernance dans le Bas-Saint-Laurent.....	129
5.5.5 Conclusion	131
5.6 Quelques mots sur les rapports publics/communautaires	134

Chapitre 6 : Quelques enjeux et défis pour les services aux personnes ayant des incapacités	136
6.1 Un accès restreint aux services de réadaptation en déficience physique	137
6.2 Des services de suivi dans la communauté encore insuffisants en santé mentale.....	138
6.3 Des ressources résidentielles souvent inadéquates.....	140
6.4 Un manque évident de services de soutien à domicile.....	145
6.5 Des services de soutien aux familles insuffisants	148
6.6 Des services socioprofessionnels qui ne sont pas toujours adaptés en déficience intellectuelle	150
Résumé des recommandations	155
Conclusion	157
Bibliographie	169
Annexe 1 Quelques données statistiques au sujet des organismes du secteur de l'économie sociale	178
<i>Annexe 1A</i> Nombre d'organismes intervenant auprès des personnes ayant des incapacités au Québec, selon le type d'incapacité	179
<i>Annexe 1B</i> Nombre d'organismes intervenant auprès des personnes ayant des incapacités au Québec, selon le type d'incapacité (groupés).....	179
<i>Annexe 1C</i> Nombre d'organismes intervenant auprès des personnes ayant des incapacités au Québec, par région (DP, DI et SM confondus)	180
<i>Annexe 1D</i> Nombre d'organismes intervenant auprès des personnes ayant des incapacités au Québec, selon le type d'incapacité et par région.....	180
<i>Annexe 1E</i> Financement moyen des organismes intervenant auprès des personnes ayant des incapacités (secteur santé et services sociaux) en 2004-2005, par région.....	181
<i>Annexe 1F</i> Financement moyen des organismes intervenant auprès des personnes ayant des incapacités (secteur santé et services sociaux) en 2004-2005, selon le type d'incapacité et par région	181
<i>Annexe 1G</i> Financement moyen des organismes intervenant auprès des personnes ayant une déficience physique (secteur santé et services sociaux) en 2004-2005, par région.....	182
<i>Annexe 1H</i> Financement moyen des organismes intervenant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle (secteur santé et services sociaux) en 2004-2005, par région.....	182

<i>Annexe 1J</i> Financement moyen des organismes intervenant auprès des personnes ayant un problème de santé mentale (secteur santé et services sociaux) en 2004-2005, par région.....	183
<i>Annexe 1K</i> Financement moyen des organismes intervenant auprès des personnes ayant des incapacités et soutenus par le SACA en 2004-2005, par région	183
<i>Annexe 1L</i> Financement moyen des organismes de transport adapté en 2003, par région	184
<i>Annexe 1M</i> Financement moyen des organismes offrant des services spécialisés de Main d'oeuvre (SSMO) en 2004-2005, par région	184
Annexe 2 Fiches-synthèse thématiques	185
<i>Annexe 2A</i> Analyse comparative en ce qui a trait aux activités de prévention/promotion (PP) en DP, en DI et en SM.....	186
<i>Annexe 2B</i> Analyse comparative en ce qui a trait aux services de diagnostic et de traitement (DT) en DP, en DI et en SM.....	189
<i>Annexe 2C</i> Analyse comparative en ce qui a trait aux services d'adaptation/réadaptation (AR) en DP, en DI et en SM.....	192
<i>Annexe 2D</i> Analyse comparative en ce qui a trait aux services sociorésidentiels (SSR) en DP, en DI et en SM.....	195
<i>Annexe 2E</i> Analyse comparative en ce qui a trait aux services de soutien à domicile (SAD) en DP, en DI et en SM.....	199
<i>Annexe 2F</i> Analyse comparative en ce qui a trait aux services de soutien aux familles (SAF) en DP, en DI et en SM.....	203
<i>Annexe 2G</i> Analyse comparative en ce qui a trait aux services d'intégration en emploi (SIE) en DP, en DI et en SM.....	206
<i>Annexe 2H</i> Les services éducatifs (SE) en déficience physique, en déficience intellectuelle et en santé mentale	210
<i>Annexe 2J</i> Les services de transport (ST) en déficience physique, en déficience intellectuelle et en santé mentale	213
<i>Annexe 2K</i> Analyse comparative en ce qui a trait aux activités sociales et de loisir (ASL) en DP, en DI et en SM.....	215

Liste des acronymes

AQRIPH	Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées
ARLPH :	Association régionale de loisir pour les personnes handicapées
CCCR :	Comité de concertation et de coordination régional
CFER :	Centre de formation en entreprise de récupération
CH :	Centre hospitalier
CHUS :	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLD :	Centre local de développement
CLE :	Centre local d'emploi
CLSC :	Centre local 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
CRE :	Centre de réadaptation de l'Estrie
CSSS :	Centre de santé et de services sociaux
CSST :	Commission de la santé et de la sécurité au travail
CTA :	Centre de travail adapté
DI :	Déficience intellectuelle
DP :	Déficience physique
EESAD :	Entreprise d'économie sociale en aide domestique
EHDAA :	Élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
EQLA :	Enquête québécoise sur les limitations d'activité
HLM :	Habitation à loyer modique
IRDPO :	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
IUGS :	Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
KRTB :	Kamouraska/Rivière-du-Loup/Témiscouata/Les Basques
LAREPPS :	Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales

MAM :	Ministère des Affaires municipales
MAMLS :	Ministère des Affaires municipales, du Loisir et du Sport
MÉQ :	Ministère de l'Éducation du Québec
MESSF :	Ministère de l'Emploi, de la Solidarité Sociale et de la Famille
MRC :	Municipalité régionale de comté
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
MTQ :	Ministère des Transports du Québec
OBNL :	Organisme à but non lucratif
OÉS :	Organise du secteur de l'économie sociale
OPHQ :	Office des personnes handicapées du Québec
OTA :	Organisme de transport adapté
PAD :	Programme d'adaptation du domicile
PSL :	Programme de supplément au loyer
PROS :	plan régional d'organisation de services
RAC :	Résidence à assistance continue
RFI :	Réadaptation fonctionnelle intensive
RI :	Ressource intermédiaire
RIS :	Réseau intégré de services
ROPH :	Regroupement des organismes de personnes handicapées
RTF :	Ressource de type familial
SAAQ :	Société de l'assurance automobile du Québec
SAD :	Soutien à domicile
SAT :	Service d'aides techniques
SDEM :	Service de développement d'employabilité de la Montérégie
SHQ :	Société d'habitation du Québec
SIMAD :	Service intensif de maintien à domicile
SM :	Santé mentale
SSMO :	Service spécialisé de main-d'œuvre
SSS :	Santé et services sociaux
TED :	Trouble envahissant du développement
URLS :	Unité régionale du loisir et du sport

Introduction

À l'été 2000, 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, entreprenait une vaste recherche intitulée *Inventaire et bilan des programmes et services concernant les personnes ayant des incapacités*. À l'origine, ce projet de recherche a été planifié en deux phases. Une première phase, dite phase « nationale », a permis de réaliser :

- un inventaire de l'ensemble des programmes, mesures et services s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec (350 mesures répertoriées);
- un historique des services aux personnes ayant des incapacités au Québec et au Canada;
- une étude sommaire portant sur quatre thématiques jugées « névralgiques » pour l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités : les services éducatifs; le travail et les activités productives; les ressources résidentielles; et le transport.

Un premier rapport de recherche a été produit en juillet 2002 (Vaillancourt, Caillouette et Dumais, 2002).

La Phase 2 de la recherche, dite phase « régionale », a pour sa part permis de réaliser :

- un inventaire exhaustif, sur support informatique, des organismes du secteur de l'économie sociale s'adressant aux personnes ayant des incapacités dans chacune des 17 régions administratives du Québec (1 357 organismes);
- 17 portraits régionaux de l'offre de services s'adressant aux personnes ayant des incapacités. Ces portraits comportent également des données socioéconomiques pour chacune des régions ainsi que des données régionalisées de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA);

- quatre monographies régionales (Mauricie, Estrie, Bas-Saint-Laurent et Montérégie) 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, principalement entre les acteurs du secteur public et de l'économie sociale, et en faisant ressortir, le cas échéant, les innovations sociales dans le champ des services aux personnes ayant des incapacités;
- pour un total de 22 produits publiés jusqu'à ce jour¹.

Nous sommes donc maintenant arrivés à la fin d'un parcours de plus de quatre années d'une recherche portant sur les services dans le domaine des personnes ayant des incapacités au Québec. Cette étape ultime a consisté à produire une analyse globale de l'ensemble du matériel maintenant à notre disposition. En somme, il s'est agi de produire une synthèse de l'ensemble du matériel recueilli, mais également d'en faire une analyse à partir d'un certain nombre de concepts clés nous permettant d'en tirer des conclusions.

Au Québec comme dans la plupart des pays occidentaux, on a assisté, à partir du début des années 1980, à un vaste mouvement de désinstitutionnalisation et de non institutionnalisation. Jusque-là confinées à l'institution, ce mouvement visait à faire en sorte que les personnes ayant des incapacités puissent vivre, comme toute autre personne, dans la communauté, qu'elles aient accès aux mêmes services et aux mêmes activités que la population en général et ainsi favoriser leur plus grande intégration sociale. Au Québec, la *Loi favorisant l'exercice des droits des personnes handicapées* (1978) et, quelques années plus tard, la politique gouvernementale *À part...égale* (1984), ont été les fers de lance de ce mouvement.

Parallèlement à ce mouvement, on a également assisté, partout dans le monde, à une redéfinition des politiques publiques en vertu desquelles l'État n'a plus désormais le monopole de l'offre de services d'intérêt public, mais la partage de plus en plus, à des degrés divers, avec d'autres acteurs, qu'il s'agisse du secteur privé, des organismes du secteur de l'économie sociale ou des familles. Dans ce contexte de reconfiguration de l'État-providence et des politiques publiques,

¹ Une cinquième monographie régionale, portant sur la région de Montréal, est sur le point d'être terminée.

nous nous faisons, au LAREPPS, les promoteurs d'un modèle de développement pluriel, c'est-à-dire d'un modèle dans lequel on fait place à cette pluralité d'acteurs, notamment les organismes du secteur de l'économie sociale. Ce modèle, que nous qualifions également de « démocratique et solidaire », s'inscrit en opposition au modèle « néolibéral », qui s'appuierait principalement sur le secteur privé et qui voudrait tout « marchandiser », ainsi qu'au modèle « social-étatiste », qui ne miserait que sur l'État pour l'offre de services d'intérêt public.

Ce sont les résultats de cette vaste recherche que nous avons entreprise en 2000 sur les services aux personnes ayant des incapacités au Québec que nous présenterons dans ce rapport. Nous verrons notamment comment cette exigence d'intégration et de participation sociales accrue pour les personnes ayant des incapacités se traduit par une transformation des pratiques sur le terrain, en mettant notamment à contribution les organismes communautaires et les familles dans les services de soutien dans la communauté.

Nous présenterons d'abord, au Chapitre 1, le cadre théorique à partir duquel nous avons réalisé notre travail d'analyse. Ce chapitre sera également l'occasion de définir les concepts que nous utilisons. Le Chapitre 2 permettra, quant à lui, de décrire la démarche méthodologique ayant conduit à nos résultats.

Les trois chapitres suivants présenteront nos résultats de recherche, successivement en ce qui a trait au champ de la déficience physique (Chapitre 3), au champ de la déficience intellectuelle (Chapitre 4) et au champ de la santé mentale (Chapitre 5). Puisant à notre cadre théorique, nous chercherons essentiellement, à l'intérieur de chacun de ces chapitres, à répondre aux questions suivantes :

- Quels sont les rôles respectifs de l'État, du secteur de l'économie sociale, du secteur privé et du secteur domestique dans la prestation de services aux personnes ayant des incapacités ? Quelle est l'importance relative de chacun d'eux ?
- Comment les acteurs publics et de l'économie sociale collaborent-ils ensemble pour la mise en œuvre de solutions aux besoins et aux problématiques rencontrées ?

- Dans quel type de rapports (ou d'interfaces) les organismes du secteur de l'économie sociale s'inscrivent-ils avec l'État ? Sommes-nous en présence de rapports de sous-traitance et d'instrumentalisation ou, au contraire, dans des rapports basés sur l'égalité et le respect mutuel ?
- Dans quelle mesure les acteurs sur le terrain, et en particulier les organismes du secteur de l'économie sociale, participent-ils à la définition et à l'élaboration des politiques et des orientations locales et régionales en matière de services aux personnes ayant des incapacités ? Dans quelle mesure les personnes handicapées elles-mêmes, directement ou par l'intermédiaire d'associations, participent-elles à ces orientations ? En somme, à quel type de gouvernance avons-nous affaire ?
- Sans exclure les établissements publics, dans quelle mesure les organismes du secteur de l'économie sociale sont-ils les promoteurs de nouvelles pratiques sociales, d'innovation sociale et favorisent-ils le renouvellement des pratiques et des politiques sociales ? Dans quelle mesure ces innovations ont-elles un potentiel de généralisation permettant éventuellement de passer « de l'expérimentation à l'institutionnalisation » ?

Enfin, en nous alimentant aux principaux problèmes qui ont été soulevés dans les portraits régionaux et dans les monographies régionales, nous aborderons, au Chapitre 6, quelques enjeux et défis concernant les services aux personnes ayant des incapacités au Québec. Nous tenterons notamment de cerner en quoi ces problèmes qui ont été soulevés constituent un frein ou un obstacle aux objectifs d'intégration et de participation sociales qui sont au cœur de toutes les orientations ministérielles des dernières années. Ce chapitre sera également l'occasion d'examiner comment les changements observés dans certaines pratiques peuvent induire des changements dans les rôles joués par les différents acteurs. Ce chapitre se terminera par ailleurs par la formulation d'une dizaine de recommandations relativement aux politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec.

En somme, dans ce rapport de recherche, nous confronterons nos résultats sur les services aux personnes ayant des incapacités au Québec en regard de deux grands changements que l'on observe dans les politiques publiques depuis plus de 20 ans : l'ouverture à d'autres acteurs dans l'offre de services d'intérêt public; et le passage des services délivrés en institution vers les services délivrés davantage dans la communauté, ce qui peut, incidemment, ouvrir la porte à de nouveaux acteurs dans l'offre de services.

Chapitre 1

Cadre théorique et conceptuel

Au LAREPPS, nous nous intéressons, comme son nom l'indique, aux pratiques et aux politiques sociales. Nous nous inscrivons dans ce que nous appelons un progressisme renouvelé, c'est-à-dire que nous nous démarquons à la fois d'une approche qui miserait uniquement ou de façon très importante sur le secteur privé à but lucratif dans la desserte des services aux personnes (le néolibéralisme), et à la fois d'une approche qui miserait uniquement sur l'État pour rendre de tels services (le social-étatisme).

C'est dans cette perspective que nous portons une attention particulière aux initiatives du secteur que l'on dit de « l'économie sociale », que nous voyons comme pouvant être contributif à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population, dans l'offre de services à la population d'une part, mais également par l'émergence de pratiques qui pourraient conduire à des réformes dans les politiques et les pratiques sociales. Le secteur de l'économie sociale est en effet souvent porteur d'innovations sociales au plan microsocial (c'est-à-dire dans une organisation, sur le plan local ou dans un domaine spécifique de pratique) pouvant conduire, sur le plan macrosocial, à des transformations sociales (changements dans les pratiques et les politiques sociales).

Ainsi, avec Esping-Andersen (1999), nous nous inscrivons dans une approche qui postule que l'État doit jouer un rôle régulateur important sur le plan des politiques sociales. Ces interventions doivent viser à contrer les dérives de la « marchandisation » des services d'intérêt public (lorsque l'on s'en remet aux seules lois du marché) et celles de la « familialisation » (lorsque l'on veut transférer des responsabilités trop grandes sur la solidarité familiale, le plus souvent sur les femmes). Mais, avec Laville et Nissens (2001), nous avançons que le secteur de l'économie sociale peut être un allié de l'État dans le développement de politiques sociales visant l'intérêt général, comme c'est le cas, par exemple, dans le domaine des services de garde (les centres de la petite enfance) ou dans celui du logement social au Québec. Les organismes communautaires que l'on dit « autonomes » jouent également un rôle important depuis plusieurs années, mais dont l'apport n'est sans doute pas encore reconnu à sa juste valeur.

Nous ne prétendons pas, par ailleurs, que le secteur de l'économie sociale soit automatiquement contributif à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population. Nous croyons toutefois qu'il peut l'être si des conditions sont réunies, et ce sont, notamment, ces conditions que nous cherchons à identifier dans nos recherches. Nous ne prétendons pas non plus que le secteur de l'économie sociale soit le seul porteur possible d'innovations sociales. Celles-ci peuvent en effet tout aussi bien émerger à l'intérieur du système public comme dans le secteur privé.

En somme, nous postulons que le secteur de l'économie sociale peut apporter une contribution intéressante à l'émergence d'un nouveau modèle de développement, que nous qualifions de démocratique et solidaire, dans lequel l'économie sociale côtoie l'économie publique, l'économie marchande et l'économie domestique (l'apport des familles et des proches), dont nos recherches confirment d'ailleurs l'importance grandissante. Il s'agit donc d'un modèle de développement « pluriel », dans lequel nous sommes attentifs à la fois aux valeurs de l'économie sociale (don, réciprocité, solidarité), de l'économie publique (équité, redistribution), de l'économie marchande (efficacité) et de l'économie domestique (aide gratuite fournie par les proches).

Cette courte introduction nous amène maintenant à apporter quelques définitions et précisions.

1.1 Les politiques sociales et les interventions de l'État

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

Les politiques sociales :

- impliquent une forme d'intervention étatique et gouvernementale, ce qui ne veut pas dire que leur mise en œuvre relève uniquement du dispositif étatique et gouvernemental;

- contribuent au bien-être et à la citoyenneté, si l'on tient pour acquis que leurs fonctions déclarées correspondent à leurs fonctions réelles, ce qui n'est pas toujours le cas;
- sont à la fois une affaire de redistribution des revenus et de renforcement de la citoyenneté active impliquant à la base les droits sociaux, mais aussi l'autodétermination et l'*empowerment* des personnes qu'on a trop souvent pris l'habitude de voir comme des consommatrices des politiques sociales;
- constituent un antidote à la «marchandisation» (c'est-à-dire à une tendance à confier à la logique marchande la résolution des problèmes sociaux); elles visent à régulariser et à corriger les effets pervers des lois du marché;
- permettent de contrer la «familialisation» que nous pourrions définir comme la tendance à reléguer à la sphère familiale (i.e. la famille et son entourage, principalement les femmes) la gestion des problèmes sociaux;
- visent la promotion du bien-être et de la citoyenneté, non seulement des individus, mais aussi des collectivités locales et des régions (la revitalisation des communautés locales défavorisées dans des milieux urbains ou ruraux).

1.2 Quatre grands groupes d'acteurs

Dans les travaux sur les politiques sociales que nous menons au LAREPPS depuis une dizaine d'années (Vaillancourt, 1997; Jetté *et al.*, 2000; Vaillancourt et Tremblay, 2001), nous éprouvons constamment le besoin de bien distinguer le rôle de l'État sur le plan de la régulation, du financement et de l'offre de services. Cette distinction s'avère souvent utile afin de faire des analyses nuancées de certaines transformations, en cours ou possibles, concernant les politiques sociales. Ainsi, les politiques sociales impliquent une intervention de l'État et des pouvoirs publics, mais celles-ci peuvent s'articuler avec l'intervention des associations ou de ce que nous appelons les acteurs de l'économie sociale (voir Laville et Nyssens, 2001). Cette nuance est très importante pour éviter l'attrait d'une problématique sociale-étatiste dans laquelle la prise en charge des protections sociales qui cesse d'être assumée par la sphère familiale ou qui n'est pas

transférée à la sphère marchande ne pourrait relever uniquement des acteurs étatiques et des pouvoirs publics. La « démarchandisation » et la « défamilialisation » proviennent aussi d'une présence et d'une reconnaissance plus grande des associations, c'est-à-dire d'une certaine concertation des pouvoirs publics et des associations, dans l'optique d'une approche territorialisée.

Cette distinction permet d'être attentif au fait que, même si l'État conserve son rôle de régulation et de financement, quatre grands groupes d'acteurs socio-économiques peuvent être impliqués dans l'offre directe de services aux personnes² :

- premièrement, on trouve le secteur marchand (le marché, ou le secteur privé à but lucratif). L'accroissement de la participation de ce secteur renvoie au phénomène de la privatisation (ou « marchandisation »);
- deuxièmement, il y a le secteur étatique ou public (l'État et les pouvoirs publics). L'accroissement de la participation de ce secteur mène à l'étatisation;
- troisièmement, vient le secteur de l'économie sociale, souvent appelé tiers secteur. L'accroissement de la participation de ce secteur donne ce que nous appelons la « solidarisation »;
- quatrièmement, on trouve le secteur de l'économie domestique (la famille, les proches aidants-ES). L'accroissement de la participation de ce secteur donne de la « familialisation ».

En distinguant la contribution possible de ces quatre grands groupes d'acteurs dans l'offre de services aux personnes, nous utilisons un cadre d'analyse qui comporte un double avantage. D'une part, ce cadre permet de sortir des schémas binaires qui tendent à tout ramener à l'État ou au marché, ou encore à l'étatisation ou à la privatisation. D'autre part, en distinguant le secteur de l'économie sociale de celui de l'économie domestique, ce cadre d'analyse permet d'établir des

² Cette distinction des quatre grands secteurs de ressources concernés par l'offre de services aux personnes a été reprise par Durst et Bluehardt de l'Université de Regina en Saskatchewan (2001 : 25-31).

scénarios dans lesquels une moins grande implication de l'État et du secteur public dans la mise en oeuvre des politiques sociales ne conduit pas nécessairement à une augmentation de la privatisation ou de la « familialisation ».

1.3 Une définition large et inclusive de l'économie sociale

Au LAREPPS, nous nous inscrivons dans une définition large de l'économie sociale, c'est-à-dire dans une définition qui ne limite pas l'économie sociale aux organismes et entreprises qui ont des activités marchandes (tarification de services), et qui inclut par conséquent l'ensemble des organismes communautaires, qu'ils interviennent sur le plan de l'offre de services à la population ou de la défense des droits, et qui se caractérisent par un fonctionnement démocratique qui fait place autant aux personnes qui reçoivent des services qu'aux travailleurs et aux travailleuses dans le fonctionnement de l'organisation.

Ainsi, nous avons fait le choix de mettre l'accent sur les points de convergence plutôt que sur les points de différenciation entre les concepts de tiers secteur et d'économie sociale³. Lorsque nous utilisons le concept de tiers secteur, nous référons moins à la littérature américaine sur le secteur non lucratif (« Nonprofit Sector ») qu'à une certaine littérature européenne qui utilise de façon interchangeable les expressions « third sector » et « voluntary sector » et qui surveille les interfaces avec les politiques sociales en transformation (Defourny et Monzon Campos, 1992; Defourny, Develtere et Fonteneau, 1999). Nous nous retrouvons particulièrement dans un courant de littérature du Royaume-Uni, qui utilise l'expression « voluntary and community sector » ou encore « voluntary and community organizations », pour bien signifier que les organismes communautaires font partie du secteur volontaire ou du tiers secteur.

En fait, nous préconisons une définition large et inclusive de l'économie sociale qui englobe à la fois les associations et les organismes communautaires autonomes, tout autant que les coopératives, les mutuelles et les entreprises. C'est ainsi que, au cours des dernières années, dans les écrits du LAREPPS, nous avons souvent repris à notre compte une définition de l'économie

³ Dans d'autres textes (Vaillancourt, 1999), nous avons mis l'accent sur les différences entre les concepts de tiers secteur et d'économie sociale, en nous démarquant entre autres du courant de littérature international marqué par la recherche internationale dirigée par Lester Salamon de la Johns Hopkins University qui exclut les coopératives du tiers secteur, sous prétexte qu'elles peuvent générer des profits (Salamon *et al.*, 1999).

sociale qui était proche de celle proposée par le Chantier de l'économie sociale (1996) à l'occasion du Sommet sur l'Économie et l'Emploi de l'automne 1996. Cette définition, comme l'ont rappelé certains chercheurs (Lévesque et Ninacs, 1997), met l'accent sur les valeurs en insistant sur la démocratisation de l'entreprise (ou de l'organisme) rendue possible par la participation des travailleurs et des usagers :

- pris dans son ensemble, le domaine de l'économie sociale regroupe l'ensemble des activités et organismes issus de l'entrepreneuriat collectif qui s'ordonne autour des principes et règles de fonctionnement suivants;
- l'entreprise de l'économie sociale a pour finalité de servir ses membres ou la collectivité plutôt que de simplement engendrer des profits et viser le rendement financier;
- elle a une autonomie de gestion par rapport à l'État;
- elle intègre dans ses statuts et ses façons de faire un processus de décision démocratique impliquant usagères et usagers, travailleuses et travailleurs;
- elle défend la primauté des personnes et du travail sur le capital dans la répartition de ses surplus et de ses revenus;
- elle fonde ses activités sur les principes de la participation, de la prise en charge et de la responsabilité individuelle et collective.

1.4 Innovations et transformations sociales

Dans nos recherches, nous sommes particulièrement attentifs aux innovations sociales. Une innovation sociale est « une intervention initiée par des acteurs sociaux pour répondre à une aspiration, subvenir à un besoin, apporter une solution ou profiter d'une opportunité d'action afin de modifier des relations sociales, de transformer un cadre d'action ou de proposer de nouvelles

orientations culturelles » (Lévesque, 2004 : 3). C'est ainsi que nous cherchons à mettre en valeur les nouvelles façons de faire que nous pouvons retrouver au palier local, que celles-ci émergent d'organismes du secteur de l'économie sociale ou d'organismes ou établissements rattachés au secteur public. Ces innovations sociales peuvent prendre la forme d'une nouvelle façon de rendre un service ou de transformations dans les pratiques ou dans les approches. Mais elles peuvent également relever d'une nouvelle façon qu'ont les acteurs sociaux d'entretenir des relations : relations entre établissements publics et organismes du secteur de l'économie sociale; relations entre intervenants et usagers des services; etc.

Notre intérêt pour les innovations sociales réside dans le fait que, dans une perspective à plus long terme, celles-ci peuvent conduire à des transformations sociales, c'est-à-dire que, en dépassant « le cadre du projet initial », elles peuvent « représenter un enjeu qui questionne les grands équilibres sociétaux » et éventuellement « contribuer à l'émergence de nouveaux modèles de développement » (Lévesque, 2004 : 3). Ainsi, par exemple, dans le champ des services aux personnes ayant des incapacités, les innovations sociales peuvent conduire à de nouvelles façons de faire qui seraient plus largement répandues, ou encore à des changements dans les orientations gouvernementales ou en matière de politiques sociales, passant ainsi « de l'expérimentation à l'institutionnalisation » (Lévesque et Vaillancourt, 1998).

1.5 Les interfaces entre l'État et le secteur de l'économie sociale

Si nous trouvons un intérêt à porter une attention particulière à la contribution possible des organismes du secteur de l'économie sociale à l'amélioration de la santé, du bien-être et de la citoyenneté de la population, nous croyons qu'il importe par ailleurs d'être attentif aux types de rapport qui se nouent entre ceux-ci et l'État. En effet, des organismes du secteur de l'économie sociale peuvent être appelés à contribuer à l'offre de services à la population, mais dans un rapport à l'État qui les place dans une situation de sous-traitance et de dépendance et qui ne leur donne aucun pouvoir sur les orientations à retenir pour la politique sociale. Ces organismes se situent alors comme de simples exécutants des politiques gouvernementales. À l'inverse, des organismes du secteur de l'économie sociale peuvent avoir négocié avec l'État l'espace dans

lequel ils interviennent, ainsi que les conditions dans lesquelles ils vont apporter leur contribution.

Au cours des 15 dernières années, plusieurs chercheurs ont réalisé des travaux visant à caractériser les différents types de rapport existant entre l'État et les organismes du secteur de l'économie sociale (Clark, 1991, Commuri, 1995, Eisher, 1998, Najam, 2000, *in* Najam 2000; Lowndes et Skelcher, 1998, *in* Rees et Gardner, 2003; Coston, 1998; Young, 2000). Au Québec, Panet-Raymond et Bourque (1991), White, Mercier, Dorvil et Juteau (1992) et Vaillancourt (1997) ont aussi, chacun à leur façon, caractérisé les types de rapport existant entre l'État québécois (et ses agences) et les organismes du secteur de l'économie sociale.

De l'ensemble de ces travaux, la typologie de Coston est de loin la plus complète. Construite à partir d'une revue de littérature dans plusieurs pays du monde, elle permet de mettre en lumière une grande variété de formes d'arrangements possibles entre l'État et le secteur de l'économie sociale, selon l'histoire des pays étudiés, les cadres légaux en vigueur, la culture et les politiques relatives au tiers secteur. Coston propose un continuum comprenant huit types de relation possibles entre l'État et le tiers secteur : relation de « répression », de « rivalité », de « compétition »; « contractuelle »; de « tiers-parti »; de « coopération »; de « complémentarité »; et de « collaboration ». Cette typologie repose sur l'analyse de trois paramètres principaux, soient le degré d'ouverture de l'État au pluralisme institutionnel (incluant le tiers secteur), le degré de formalisme des rapports et le rapport de pouvoir (Coston, 1998 : 361-364).

Récemment, nous avons été associés de près à une recherche portant sur les interfaces entre les organismes du secteur de l'économie sociale et l'État québécois. S'inspirant de la typologie élaborée par Coston (1998), Proulx, Bourque et Savard (2005) ont étudié le type de rapport qu'entretiennent l'État et les organismes de l'économie sociale intervenant dans huit domaines (ou champs d'intervention) différents. Cette recherche leur a permis de proposer une typologie mieux adaptée à la réalité québécoise. Ainsi, on retrouverait au Québec six types de rapport possibles entre l'État et les organismes du secteur de l'économie sociale :

- le rapport de « compétition ». Dans ce type de rapport, l'État et les organismes du secteur de l'économie sociale sont en compétition sur le terrain à la fois « politiquement », c'est-à-dire pour l'exercice de certaines activités, et à fois « économiquement », c'est-à-dire pour l'obtention des ressources provenant de la communauté;
- le rapport de « sous-traitance ». Dans ce type de rapport, l'État, tout en demeurant un acteur important, délègue des « opérations » à des organismes du secteur de l'économie sociale pour la livraison de certains services;
- le rapport de « tiers parti ». Dans ce type de rapport, l'État, en plus de déléguer des opérations, délègue des « responsabilités » à des organismes du secteur de l'économie sociale, partageant ainsi « un degré substantiel de ses prérogatives » et limitant son influence sur les activités de l'organisme;
- le rapport de « coexistence ». Dans ce type de rapport, l'État est « sympathique » aux activités des organismes du secteur de l'économie sociale, mais pas nécessairement proactif pour les soutenir. Le rapport se limite souvent à l'échange d'information dans une « coexistence non contraignante »;
- le rapport de « complémentarité ». Dans ce type de rapport, l'État met en place des services publics en fonction des « préférences moyennes » de la population, mais accepte de soutenir en partie les « préférences minoritaires » prises en charge par les organismes du secteur de l'économie sociale. Les avantages des services autogérés par les organismes du secteur de l'économie sociale sont ainsi combinés à ceux de l'État dans une réponse « supplémentaire » (*supplement* en anglais) aux services étatiques;
- le rapport de « coproduction ». Dans ce type de rapport, l'État partage ses responsabilités et ses opérations avec des organismes du secteur de l'économie sociale, mais chacun des acteurs « conserve son autonomie, ses valeurs et sa mission ». La coproduction implique également une participation des organismes du secteur de l'économie sociale à l'élaboration des

politiques publiques. Pour désigner ce type de rapport, on parle parfois de « *mutualist strategy* » ou de « *rationalised welfare pluralism* » (Proulx, Bourque et Savard, 2005).

Cette typologie prend la forme d'un continuum dans lequel, plus on se trouve à la droite du continuum, plus il y a ouverture de l'État à se laisser influencer, le type « coproduction » représentant le plus haut degré d'ouverture de l'État à cet égard. À l'inverse, plus on se dirige vers la gauche du continuum, plus le rapport de pouvoir est nettement à l'avantage de l'État. Entre les deux, on retrouve des types de relation dans lesquels l'État, tout en manifestant une certaine ouverture à la présence de ces acteurs, souhaite conserver un certain niveau de contrôle.

C'est à la lumière de cette typologie que nous serons attentifs à examiner les types de rapport qui se sont tissés entre l'État québécois (incluant ses ministères, agences et organismes gouvernementaux aux paliers local et régional) et les organismes du secteur de l'économie sociale dans le champ des services aux personnes ayant des incapacités.

1.6 La notion de gouvernance

Ces considérations nous amènent enfin à aborder la question de la gouvernance. En effet, lorsque nous abordons les dynamiques locales et régionales comme nous l'avons fait dans nos cinq monographies régionales, nous cherchons à savoir 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 organismes du secteur de l'économie sociale, les établissements et autres organismes gouvernementaux (tels, par exemple, les centres locaux d'emploi, les offices municipaux d'habitation, les commissions scolaires), ou encore 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.

Dans des écrits récents, 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 et 2004).

Ainsi, 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. Canet définit la gouvernance comme suit :

« (...) 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 soutiennent 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. Dans le même ordre d'idée, René et Gervais soutiennent que le partenariat induit par cette nouvelle forme de gouvernance « élargit la responsabilité, voire l'imputabilité, à un plus grand nombre de partenaires (2001 : 24). Ainsi, appliquée à notre champ d'investigation sur les dynamiques locales et régionales, la gouvernance « renvoie à des modalités nouvelles d'exercer la gouverne 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).

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.

Dans ces nouvelles gouvernances régionales et locales en émergence, il y a donc lieu de 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. 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. Elle permet par ailleurs de mettre en évidence la notion d'*empowerment*, un concept cher au LAREPPS. En effet, en permettant la participation des organismes de l'économie sociale intervenant auprès des personnes ayant des incapacités aux différentes instances locales et régionales, on peut poser l'hypothèse que ce modèle de gouvernance permet à cette population une prise de pouvoir sur les enjeux qui la concerne et sur l'organisation des services qui en découle, en opposition au modèle traditionnel qui place plutôt les personnes en besoin de services dans une position passive de consommation.

Chapitre 2

Méthodologie de la recherche

Le matériel de base utilisé pour notre travail d'analyse a été essentiellement constitué de nos produits issus de la Phase 2 de la recherche, à savoir :

- un répertoire des organismes du secteur de l'économie sociale s'adressant aux personnes ayant des incapacités, et ce dans chacune des 17 régions administratives du Québec, pour un total de 1 357 organismes répertoriés;
- 17 portraits régionaux comportant des données socioéconomiques pour chacune des régions du Québec, des données régionalisées de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA) ainsi qu'une description de l'offre de services aux personnes ayant des incapacités dans 11 thématiques⁵;
- cinq monographies régionales qui, en plus de décrire l'offre et l'organisation des services s'adressant aux personnes ayant des incapacités dans six thématiques⁶, permettent de cerner les caractéristiques particulières des cinq régions étudiées, de mettre en lumière les dynamiques régionales à l'œuvre et de faire ressortir, le cas échéant, les innovations sociales dans le champ des services aux personnes ayant des incapacités. Les cinq régions qui ont été étudiées sont la Mauricie, l'Estrie, le Bas-Saint-Laurent, la Montérégie et la région de Montréal⁷. Les données recueillies pour une cinquième monographie portant sur Montréal ont alimenté partiellement l'analyse, de façon beaucoup moins systématique.

⁵ Il s'agit ici des thématiques utilisées par l'Office des personnes handicapées du Québec. Les thématiques que nous avons retenues sont : prévention et promotion; diagnostic et traitement; adaptation et réadaptation; services éducatifs; travail et activités productives; ressources résidentielles; maintien à domicile; soutien à la famille et aux proches; transport; activités sociales et de loisir; et vie associative et droits.

⁶ Les thématiques retenues pour les monographies régionales étaient : adaptation et réadaptation; services éducatifs; travail et activités productives; ressources résidentielles; soutien à la famille et aux proches; et maintien à domicile.

⁷ Pour la monographie portant sur la région de Montréal, nous n'avons pas eu accès à l'ensemble des données. Nous n'avons donc pas pu analyser de manière aussi systématique ce matériel aux fins des présentes.

Bien que nos portraits régionaux comportaient, en plus d'une description de l'offre et de l'organisation des services, certaines données régionalisées de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités, celles-ci n'ont pas été prises en compte dans notre travail d'analyse. Bien sûr, il aurait été intéressant d'utiliser ces données pour tenter de les mettre en lien avec l'offre de services de chacune des régions. Toutefois, cette perspective analytique s'est avérée tout simplement impossible compte tenu des moyens dont nous disposons et considérant déjà l'ampleur du travail d'analyse que nous avons à réaliser. Ceci dit, nos données abordent quand même le point de vue des personnes ayant des incapacités par l'entremise du matériel d'entrevues et des documents obtenus auprès de nombreux répondants du mouvement associatif.

2.1 Le répertoire des organismes du secteur de l'économie sociale

Dans un premier temps, nous avons réalisé un inventaire des organismes du secteur de l'économie sociale s'adressant aux personnes ayant une déficience physique, aux personnes ayant une déficience intellectuelle et aux personnes ayant un problème de santé mentale. Pour ce faire, nous avons constitué une banque de données des organismes dans chacune des régions du Québec, avec leurs coordonnées mises à jour. Par cet inventaire, nous avons voulu produire des informations de base consistant à dénombrer les organismes du secteur de l'économie sociale offrant des services ou du soutien communautaire aux personnes ayant des incapacités sur l'ensemble du territoire québécois. Cet inventaire a poursuivi deux fins : la recherche comme telle, en permettant de mesurer l'étendue des services offerts à la population par les organismes du secteur de l'économie sociale, et ce dans différents domaines (transport, éducation, travail et emploi, etc.); et un appui à l'accueil référence de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), dont la base de données peut constituer un outil utile pour les utilisateurs de services.

Cette banque de données a été constituée sur support informatique en utilisant le logiciel *Access*. La liste des catégories d'information retenues dans la base, environ une vingtaine, découle d'une réflexion issue de nos travaux de recherche de la Phase I, mais également d'un sondage sommaire de personnes ressources mené dans six régions du Québec et permettant d'identifier les données disponibles. En plus de consulter différents répertoires d'organismes disponibles sur Internet, nous avons sondé des personnes oeuvrant au sein de différentes organisations : bureaux régionaux de l'OPHQ; régies régionales de la santé et des services sociaux; regroupements

d'organismes de promotion de personnes handicapées; regroupements d'organismes communautaires intervenant en santé mentale. Suite à ce premier déblayage, nous avons conclu que la constitution d'un inventaire des organismes du secteur de l'économie sociale offrant des services aux personnes ayant des incapacités pouvait être réalisée assez facilement.

La recherche d'information permettant de constituer des ébauches de listes d'organismes a été confiée à différentes personnes au sein de l'équipe du LAREPPS. Internet a constitué l'outil principal de recherche mais nous avons aussi recouru au téléphone au besoin. Ces listes ont ensuite été validées par les bureaux régionaux de l'OPHQ, retournées au LAREPPS pour corrections et, finalement, saisies sur informatique. Les données ont été saisies entre l'automne 2002 et le printemps 2005. Un important travail de vérification et de mise à jour a été effectué à l'été 2005 par une seule et même personne de façon, notamment, à nous assurer d'une saisie uniforme des différentes catégories d'information. En octobre 2005, la base de données comportait 1 357 entrées pour l'ensemble des 17 régions du Québec.⁸

2.2 Les portraits régionaux

Par souci de pouvoir les comparer et de se donner ainsi la possibilité de faire une synthèse d'ensemble, tous les portraits régionaux ont été constitués sur la base d'une même méthodologie. Nous avons ainsi ciblé de manière précise les documents devant servir de matière brute pour constituer nos portraits régionaux relativement à l'offre et à l'organisation des services dans chacune des régions du Québec. Ainsi, nous avons surtout ciblé la documentation officielle provenant d'instances régionales tels que des documents d'orientations régionales en matière de services en déficience physique, en déficience intellectuelle et en santé mentale, des documents de planification régionale en matière de services de santé et de services sociaux, en matière d'emploi, etc. Nous avons aussi eu recours à de la documentation en provenance d'organismes régionaux tels que les centres de réadaptation en déficience physique et en déficience intellectuelle, les bureaux régionaux de l'OPHQ, le Conseil régional de développement, etc. Nous avons enfin consulté différents documents nationaux livrant de l'information, par région, sur les

⁸ Le LAREPPS a récemment mené des travaux (enquête par questionnaire) dans le but de valoriser cette base de données et, éventuellement, de la mettre à la disposition d'autres acteurs dans le domaine de la recherche ou de l'intervention. Ces travaux ont été financés par le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture.

services aux personnes ayant des incapacités : Répertoire statistique du transport adapté (MTQ, 2000⁹); Portrait de situation des orientations ministérielles 1995 en déficience physique (MSSS, 2002); etc.

Mis à part les documents d'envergure nationale, la quantité de documentation spécifique à chacune des régions a varié beaucoup d'une région à l'autre. En effet, l'ensemble des documents de base que nous avons ciblés n'était pas disponible pour toutes les régions, ou encore leur mise à jour datait déjà de plusieurs années (par exemple, un plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle datant de 1992), ce qui ne rencontrait pas nos exigences en matière d'actualisation des données. Ainsi, toutes les régions régionales, par exemple, ne se sont pas dotées, dans les deux ou trois dernières années, de documents d'orientation ou de plans d'action dans le champ de la déficience physique ou de la déficience intellectuelle¹⁰. Pour combler ce manque d'information dans certaines régions, nous avons dû avoir recours à des moyens plus informels tels que des rencontres et des contacts téléphoniques avec des informateurs-clés.

Enfin, il va de soi que notre répertoire des organismes du secteur de l'économie sociale a été avantageusement mis à profit pour la constitution de nos portraits régionaux de l'offre et de l'organisation des services dans chacune des régions du Québec.

2.3 Les monographies régionales

Comme pour la production des portraits régionaux, nous avons eu recours à une même méthodologie pour la production de chacune des monographies régionales.

Bien entendu, tout le matériel recueilli pour la production de nos portraits régionaux a servi de base à la production de nos monographies régionales. Ces sources écrites ont donc constitué la base de notre investigation. Toutefois, compte tenu de notre objet de recherche, il nous était indispensable de pouvoir rencontrer des acteurs sur le terrain. C'est pourquoi nous avons réalisé

⁹ Dans le cadre de la présente analyse, nous avons utilisé les données disponibles les plus récentes (2003).

¹⁰ En revanche, la plupart des régions régionales ont élaboré de tels documents d'orientation dans le champ de la santé mentale.

des entretiens semi-directifs dans chacune des régions étudiées auprès de différents acteurs locaux et régionaux.

Certains acteurs régionaux nous sont rapidement apparus incontournables à cause des rôles qu'ils jouent dans la région relativement aux services aux personnes ayant des incapacités. Nous pensons ici à différents gestionnaires au sein des régies régionales de la santé et des services sociaux et d'établissements publics. Nous pensons également au personnel des bureaux régionaux de l'Office des personnes handicapées du Québec et des regroupements régionaux d'organismes communautaires, qui étaient tous des acteurs en mesure de nous donner une vision assez globale des services aux personnes ayant des incapacités et de la dynamique régionale. Souvent, ces acteurs ont également été en mesure de nous aider à cibler d'autres acteurs importants à rencontrer dans la région. Nous avons par ailleurs eu la préoccupation de rencontrer des acteurs oeuvrant autant à l'intérieur du système public que dans le secteur de l'économie sociale.

Pour les cinq régions analysées, nous avons réalisé un total de 114 entretiens semi directifs. Comme plusieurs de ces entretiens ont été réalisés avec plus d'une personne, ce sont au total 149 personnes qui ont été rencontrées. Ces personnes provenaient d'organismes et d'établissements publics tels que : centres de réadaptation en déficience physique; centres de réadaptation en déficience intellectuelle; CLSC; départements de psychiatrie de centres hospitaliers; commissions scolaires; directions régionales d'Emploi-Québec; OPHQ; etc. Du côté des organismes du secteur de l'économie sociale, nous avons rencontré des personnes oeuvrant, par exemple, dans les Services spécialisés de main-d'œuvre pour personnes handicapées (SSMO), dans les centres de la petite enfance et dans différents organismes et regroupements d'organismes communautaires. Les entretiens semi directifs étaient généralement d'une durée d'une heure et demie à deux heures chacun et ont été réalisés, selon les régions, entre janvier 2003 et mars 2004. Un guide d'entretien ajusté spécifiquement pour chacune des personnes rencontrées était préalablement préparé, en tenant compte de la documentation écrite déjà à notre disposition d'une part, mais également en fonction des informations que nous avons pu recueillir lors d'entretiens précédents.

Sauf pour quelques entrevues à caractère exploratoire, tous les entretiens ont été retranscrits verbatim et le matériel recueilli a été classifié selon les méthodes reconnues en recherche qualitative (L'Écuyer, 1987; Deslauriers, 1991; Dorvil et Mayer, 2001; Gauthier 1998).

2.4 L'analyse documentaire

Enfin, en plus de cet important matériel qu'ont constitué le répertoire des organismes du secteur de l'économie sociale, les 17 portraits régionaux et les cinq monographies régionales, nous avons également incorporé à notre analyse un important matériel documentaire de sources gouvernementales, académiques ou autres. Nous pensons évidemment aux différents documents d'orientations ministérielles en déficience physique (1995 et 2003), en maintien à domicile (2003), en déficience intellectuelle (2001) et en santé mentale (1998 et 2005), mais également à d'autres documents tels que des états de situation ou des résultats de recherche, bref, à toute documentation nous permettant de porter un regard éclairé sur les différentes problématiques à l'étude. On trouvera l'ensemble de la documentation consultée dans la bibliographie.

2.5 Le découpage de notre travail d'analyse

Compte tenu de l'ampleur du matériel dont nous disposions, il était indispensable que procédions de façon très méthodique pour réaliser notre travail d'analyse.

Premier niveau d'analyse

Dans un premier temps, nous avons procédé à une analyse **thématique** du matériel à notre disposition. C'est ainsi que nous avons fait une revue systématique de l'information contenue dans chacun de nos 17 portraits régionaux en regard de chacune des 10 thématiques que nous avons retenues¹¹. Cette information a été analysée en fonction de trois de nos quatre grands paramètres théoriques. Ainsi, pour chacune des thématiques (prévention et promotion, diagnostic et traitement, adaptation et réadaptation, etc.), nous avons documenté les éléments suivants :

¹¹ Comme nous l'avons souligné précédemment, ce sont 11 thématiques que nous avons retenues. Toutefois, nous avons procédé différemment pour la thématique Vie associative et droits puisqu'il s'agit d'une thématique transversale.

- les acteurs intervenant dans cette thématique (centres de réadaptation, CLSC, organismes de l'économie sociale, etc);
- les interfaces entre les différents acteurs;
- les projets novateurs et les pratiques novatrices.

En ce qui a trait aux interfaces, nous avons été particulièrement attentifs aux interfaces entre le secteur public et le secteur de l'économie sociale, ainsi qu'aux interfaces intersectorielles (par exemple, les interfaces entre les secteurs de l'emploi, de l'éducation, de la santé et des services sociaux, etc.). Au-delà de ces trois axes théoriques, nous avons aussi été attentifs à ce qui pouvait illustrer des **particularités régionales** quant à l'organisation des services, particularités que nous avons relevées de façon systématique. Enfin, nous avons également relevé, pour chacune des régions, les différents problèmes qui étaient soulevés relativement à l'offre et à l'organisation des services.

Ce premier travail d'analyse a été réalisé respectivement pour les services destinés aux personnes ayant une déficience physique, pour les services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle et pour les services destinés aux personnes ayant un problème de santé mentale. Il nous a ainsi permis, pour chacune des thématiques, de caractériser l'offre et l'organisation des services pour chacun des trois grands champs de déficience à l'étude. Le cas échéant, de l'information nouvelle contenue dans les monographies régionales est venue enrichir ce premier portrait sectoriel. Par ailleurs, cette information contenue dans chacun des portraits régionaux a aussi été analysée en fonction des grands enjeux nationaux et des orientations contenues dans les politiques ou orientations ministérielles propres à chacun de nos trois grands champs de déficience.

En somme, ce premier travail d'analyse a permis de dresser une synthèse de l'ensemble de l'information contenue dans chacun des portraits régionaux, pour chacun des trois types de déficience, et ce à la lumière des grandes orientations ministérielles. Ce travail d'analyse a donné lieu à la production de 10 fiches thématiques, que l'on retrouvera à l'Annexe 2. Ce travail d'analyse a été réalisé suivant les méthodes usuelles d'analyse de contenu, c'est-à-dire par découpage du matériel en catégories et en sous-catégories.

Second niveau d'analyse

L'étape suivante a consisté à transcender les thématiques et à donner une portée **transversale** à l'analyse afin de dégager un portrait d'ensemble relativement à nos grandes catégories d'analyse. Cet exercice a permis de répondre à un certain nombre de questions, par exemple :

- Qu'en est-il de l'importance de chacun des quatre grands types d'acteurs (public, privé, de l'économie sociale et domestique) dans l'offre de services aux personnes ayant des incapacités ?
- Dans quels secteurs d'activité les organismes du secteur de l'économie sociale sont-ils les plus actifs (ex : socioprofessionnel; logement; ressources de répit; autres) ? Peut-on constater des différences d'une région à l'autre ?
- Qu'en est-il des interfaces entre le secteur public et le secteur de l'économie sociale ? Comment les acteurs publics et de l'économie sociale collaborent-ils ensemble pour la mise en œuvre de solutions aux besoins et aux problématiques rencontrées ?
- Des régions se démarquent-elles quant à leur organisation de services ou par leurs pratiques novatrices ? Trouve-t-on des pratiques novatrices en réponse à des besoins particuliers qui pourraient inspirer d'autres régions aux prises avec des problèmes semblables ?
- Trouve-t-on des problèmes communs à l'ensemble ou à une majorité de régions ?

En somme, c'est à partir de cette analyse interrégionale et trans-thématique que nous avons pu dresser un certain nombre de constats quant à l'offre de services aux personnes ayant des incapacités, et ce en fonction de nos objets de préoccupation : le rôle des différents acteurs dans l'offre de services; les interfaces entre les acteurs intervenant auprès des personnes ayant des incapacités; et l'innovation sociale dans le champ des services aux personnes ayant des incapacités. Ce travail d'analyse transversale a encore une fois été réalisé respectivement pour les services destinés aux personnes ayant une déficience physique, pour les services destinés aux

personnes ayant une déficience intellectuelle et pour les services destinés aux personnes ayant un problème de santé mentale. Par ailleurs, à partir de nos monographies régionales, nous avons incorporé à l'analyse notre quatrième grande catégorie d'analyse, qui touche la gouvernance et les dynamiques régionales, que nous avons pu mettre en lumière dans chacune des régions étudiées¹². Le matériel contenu dans les monographies régionales est également venu enrichir de façon importante notre analyse sur la question des interfaces et du partenariat, notamment en ce qui a trait aux différents types de rapport qu'entretiennent les établissements publics et les organismes du secteur de l'économie sociale.

Enfin, au terme de cet exercice, nous avons procédé à une analyse **comparative** de l'offre et de l'organisation des services entre nos trois grands champs de déficience, et ce toujours en fonction de nos grandes catégories d'analyse. Dans cette analyse comparative, nous avons ainsi tenté de faire ressortir les différences que nous avons pu constater dans l'organisation des services en déficience physique, en déficience intellectuelle et en santé mentale, mais également de mettre en perspective les modes de gouvernance différents selon que les acteurs œuvrent dans le champ de la déficience physique, dans celui de la déficience intellectuelle ou dans celui de la santé mentale.

Pour terminer, nous nous devons d'ajouter quelques mots sur l'utilisation que nous avons faite du répertoire des organismes du secteur de l'économie sociale. Disons d'emblée que l'analyse que nous avons tirée de ce répertoire nous a permis de dresser un portrait avant tout quantitatif des organismes du secteur de l'économie sociale. Dans une large mesure, les données issues du répertoire ont permis de quantifier des phénomènes qui étaient déjà perceptibles dans notre analyse des portraits régionaux. Mais elles nous ont également permis de comparer les régions entre elles quant à l'importance du secteur de l'économie sociale dans l'offre de services, de quantifier leurs principaux champs d'intervention, de comparer les ressources dont disposent les organismes du secteur de l'économie sociale selon leur champ d'intervention, etc. Plus globalement, ces données nous ont permis de dresser un premier portrait global de l'apport des organismes du secteur de l'économie sociale intervenant auprès des personnes ayant des incapacités.

¹² Sauf pour la région de Montréal, pour les raisons énoncées précédemment.

Inutile de souligner que le travail d'analyse ayant conduit à la production de ce rapport de recherche a constitué une tâche colossale : revue systématique du contenu de 17 portraits régionaux dans 10 thématiques, et ce pour nos trois grands champs de déficience, ce à quoi il faut ajouter les monographies régionales, pour un total de près de 2 500 pages de contenu à analyser. Il faut encore ajouter l'analyse des nombreux documents gouvernementaux et de plusieurs autres documents qui ont permis d'alimenter notre analyse, ce qui a aussi représenté une somme de travail importante.

2.6 Les forces et les limites de la recherche

Nous n'élaborerons pas ici sur les limites méthodologiques propres à chacun des produits ayant constitué notre matériel de base et sur lesquels s'est appuyée notre analyse. Pour plus d'informations à ce sujet, nous renverrons plutôt le lecteur aux documents d'origine, tous facilement accessibles sur le site Web du LAREPPS. Nous nous contenterons ici d'affirmer, mais en référence aux limites déjà énoncées dans ces documents, que nous considérons que nos choix de méthodes ont été judicieux et qu'ils confèrent à nos données ainsi qu'à leur analyse un caractère probant. Ceci dit, il nous apparaît important de souligner ici certaines limites qui devraient néanmoins inciter à la prudence dans l'appréciation de certains constats émanant de nos analyses.

La première limite a trait au fait que, comme nous l'avons déjà souligné, la disponibilité de la documentation officielle pour constituer nos portraits régionaux était fort variable d'une région à l'autre. L'absence de données récentes dans certaines régions ou leur inaccessibilité expliquent en grande partie les variations dans l'étendue des informations contenues dans chacun de nos 17 portraits régionaux. Ainsi, bien que les documents officiels soient certainement les plus aptes à nous informer sur l'organisation des services d'une région donnée, nous avons été contraints, dans plusieurs régions, de recourir à des méthodes moins formelles qui comportent leurs limites. De plus, dans quelques régions, la possibilité de communiquer avec des informateurs-clés n'a pas toujours été facile pour diverses raisons (congé de maladie, poste vacant, manque de temps). Ainsi, dans ces régions, il a donc été plus laborieux d'obtenir de l'information qui soit actuelle et fiable.

Par ailleurs, l'exhaustivité des informations contenues dans chacun des portraits régionaux peut également avoir été affectée par le fait que chacun des portraits régionaux ait été produit par des collaborateurs différents. Ainsi, bien que les consignes étaient les mêmes pour toutes ces personnes et qu'un travail de supervision et de coordination a été assuré, certaines personnes ont appuyé leur quête de données sur certains aspects davantage que sur d'autres. C'est ainsi, par exemple, que les pratiques novatrices ont été plus systématiquement répertoriées dans certaines régions, tandis que dans d'autres on a mis un accent plus important sur les problèmes relatifs à l'offre de services dans la région.

Ceci étant, nous croyons que, dans l'ensemble, l'information écrite disponible jumelée à l'information obtenue verbalement de personnes ressources dans les régions nous a permis d'obtenir de bons portraits régionaux. Nous croyons en effet que les entretiens tenus avec des témoins nous ont permis, soit d'actualiser les renseignements écrits, soit, en leur absence, de les compenser dans une large mesure, et ce en dépit des possibilités attendues d'erreur humaine et de fiabilité (de mémoire, de méconnaissance, de partialité). Au total, nous sommes confiants que, dans l'ensemble, nous avons traité suffisamment de documentation (et, le cas échéant, rencontré des personnes-clés suffisamment informées) pour produire des portraits robustes, représentatifs et comparables.

Par ailleurs, s'il ne fait aucun doute que les éléments que nous venons de soulever peuvent avoir affecté la qualité de certains portraits régionaux pris un à un, il faut prendre en considération ici le fait que notre travail d'analyse transversale a consisté surtout à faire ressortir les grandes tendances. Or, à ce titre, il y a sans doute peu de chances que celles-ci aient été significativement différentes même si nous avons eu des portraits absolument uniformes quant à la nature et à l'exhaustivité des informations qu'ils contiennent.

La deuxième limite que nous voulons apporter aux constats que nous avons tirés de notre analyse a trait au fait que la quête de données ayant donné lieu à la production de nos portraits régionaux s'est faite, selon les régions, entre l'automne 2002 et le printemps 2004. Or, il est évident que la situation peut avoir changé depuis, surtout dans les régions où la quête de données remonte à 2002. C'est pourquoi il faut considérer le portrait d'ensemble que nous avons dressé comme étant

un état de situation, une photo prise à un moment précis, et qu'il faut garder à l'esprit que la situation peut avoir évolué depuis.

Ceci dit, en dépit des refontes organisationnelles majeures qu'a subi le réseau de la santé et des services sociaux depuis janvier 2004, il est essentiel de faire la part des choses entre ce qui relève des éléments factuels du portrait de l'offre de services et, d'autre part, les dynamiques régionales des acteurs en présence sur le terrain. Dans le premier cas, le temps a sans aucun doute rendu obsolète certains segments de nos portraits descriptifs. Dans le second cas en revanche, on peut arguer que l'inertie des rapports entre acteurs nous autorise à justifier la portée fiable de nos analyses sur les dynamiques régionales. Rappelons également que la mise sur pied d'un comité de travail aviseur durant toute la durée des travaux d'analyse des derniers mois nous a permis de valider un bon nombre de nos constats et de nos conclusions d'une part, et de comprendre que d'autres enjeux sont loin de donner lieu à des points de vue consensuels, d'autre part.

Enfin, il est sans doute utile de souligner ici que, dans la perspective de nos ambitieux objectifs, soit un portrait de l'ensemble du champ du handicap et de ses domaines d'intervention particuliers, nous ne prétendons pas avoir épuisé toutes les possibilités d'analyse de l'important matériel dont nous disposons. Nous pouvons toutefois affirmer que la méthode que nous avons utilisée a été un judicieux dosage entre l'efficacité et l'exhaustivité. Car rares sont les recherches qui sont allées prendre le pouls dans toutes les régions, sur l'ensemble des champs d'incapacité, et ce dans onze domaines d'activités thématiques ! Aussi, s'il demeure des failles dans nos analyses, la vue d'ensemble que nous en retirons reste, assurément, d'une richesse unique.

Chapitre 3

Le champ de la déficience physique

3.1 Le partage des responsabilités entre les différents acteurs

3.1.1 Des services qui reposent avant tout sur le secteur public

Les services aux personnes ayant une déficience physique reposent en grande partie sur les établissements publics. Ces derniers constituent en effet les acteurs principaux en ce qui a trait aux services de prévention/promotion, de diagnostic et de traitement, de réadaptation et au plan des ressources résidentielles. L'ensemble de ces services s'inscrit généralement dans la gamme des services requis identifiés dans les orientations ministérielles de 1995 et constitue, en grande partie, l'ossature des services mis en place pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience physique. Ceux-ci sont partagés entre les différents professionnels et établissements du secteur public : médecins et autres professionnels; centres hospitaliers (CH); centres de réadaptation en déficience physique (CRDP); centres locaux de services communautaires (CLSC) et centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD)¹³. Les établissements publics jouent également un rôle quasi-exclusif en matière de services éducatifs et de formation continue. En ce qui a trait aux services de transport, le secteur public joue également un rôle très important en matière de gestion de ces services. Dans les grandes villes, les services de transport adapté relèvent le plus souvent d'organismes municipaux de transport tandis que, partout, le transport scolaire adapté relève des commissions scolaires. Enfin, plusieurs établissements de santé (CRDP, CH, CHSLD) possèdent un ou des véhicules pour assurer le transport de leurs usagers.

Les organismes et établissements publics sont également présents dans les services de soutien à domicile, de soutien aux familles et aux proches, d'intégration au travail et en matière de loisir,

¹³Avec la réforme du ministre Couillard, la plupart des centres hospitaliers et tous les CLSC et CHSLD ont été fusionnés pour former aujourd'hui les centres de santé et de services sociaux (CSSS). Comme la cueillette de données ayant servi à produire nos portraits régionaux a été faite avant les fusions d'établissement, nous conserverons, tout au long de cet ouvrage, les anciennes appellations. Cette façon de faire a aussi l'avantage, dans un contexte où ces fusions sont récentes, de référer aux missions spécifiques de ces établissements à l'intérieur des nouveaux CSSS.

bien qu'à un degré beaucoup moindre. En ce qui a trait aux services de soutien à domicile, le rôle des CLSC est quand même important puisqu'ils sont responsables de l'évaluation des besoins et de la coordination des services et qu'ils assurent généralement les services courants. Toutefois, en ce qui a trait aux services intensifs de maintien à domicile (SIMAD), qui s'adressent de façon plus spécifique aux personnes ayant une déficience physique, le rôle des CLSC en matière d'offre de services apparaît plus variable et, globalement, nettement plus faible. En ce domaine, et selon les régions, on aura plutôt recours au programme « Chèque emploi-service » qui permet aux personnes d'embaucher directement des « travailleurs de gré à gré », ou encore de faire affaire avec une entreprise d'économie sociale en aide domestique (EESAD). On retrouve le même phénomène en matière de soutien aux familles où, globalement, le rôle des CLSC se limite en grande partie à la gestion des allocations de répit/gardiennage, de sorte que les proches ont recours à différentes ressources pour se donner des moments de répit : gardiennes à domicile; maisons de répit; camps de jour; camps de vacances; etc. À noter que, en matière de soutien aux familles, il peut arriver que les CRDP soient appelés à offrir ce type de service lorsqu'il est associé aux services de réadaptation ou prévu au plan de services.

Enfin, bien que les services d'intégration socioprofessionnelle fassent partie de la mission d'intégration sociale des CRDP, il semble que, dans les faits, peu de CRDP offrent ce type de service. Ainsi, les services d'intégration au travail relèvent surtout des centres locaux d'emploi, pour les services dits « génériques » mais, de façon beaucoup plus importante, par les organismes spécialisés de main d'œuvre (SSMO). Même chose dans le champ des activités sociales et du loisir, dans lequel des CRDP peuvent jouer un rôle mineur, mais dont l'essentiel repose sur des organismes du secteur de l'économie sociale.

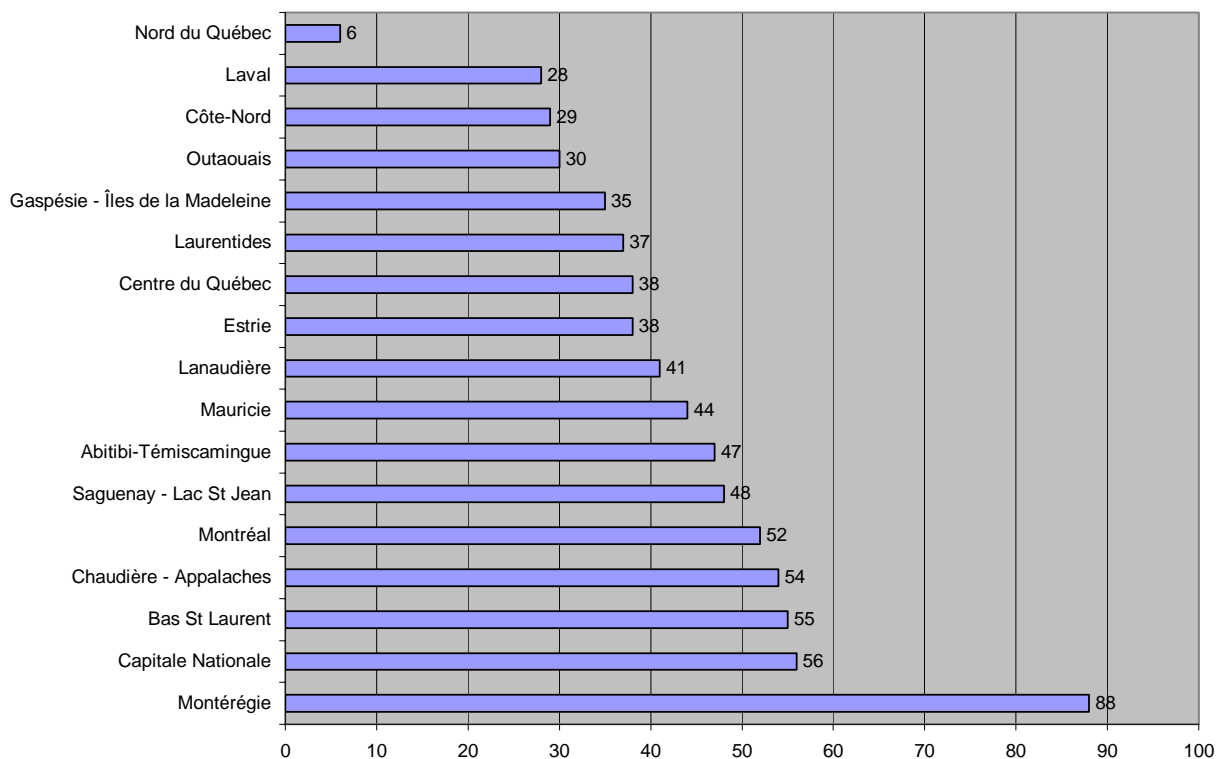
Comme on peut le constater, les organismes et établissements du secteur public demeurent des acteurs importants dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience physique et c'est sur eux que reposent avant tout l'offre de services. Toutefois, celle-ci est également partagée avec d'autres acteurs, dont au premier chef les organismes du secteur de l'économie sociale, qui apparaissent jouer un rôle croissant.

3.1.2 Un rôle croissant pour le secteur de l'économie sociale

À côté des établissements et organismes publics, les organismes du secteur de l'économie sociale jouent également un rôle important dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience physique. Au total, nous avons répertorié 726 organismes du secteur de l'économie sociale au Québec qui interviennent auprès des personnes ayant une déficience physique¹⁴. Le Graphique 3.1 illustre leur répartition régionale¹⁵.

Graphique 3.1

Nombre d'organismes intervenant en déficience physique, par région



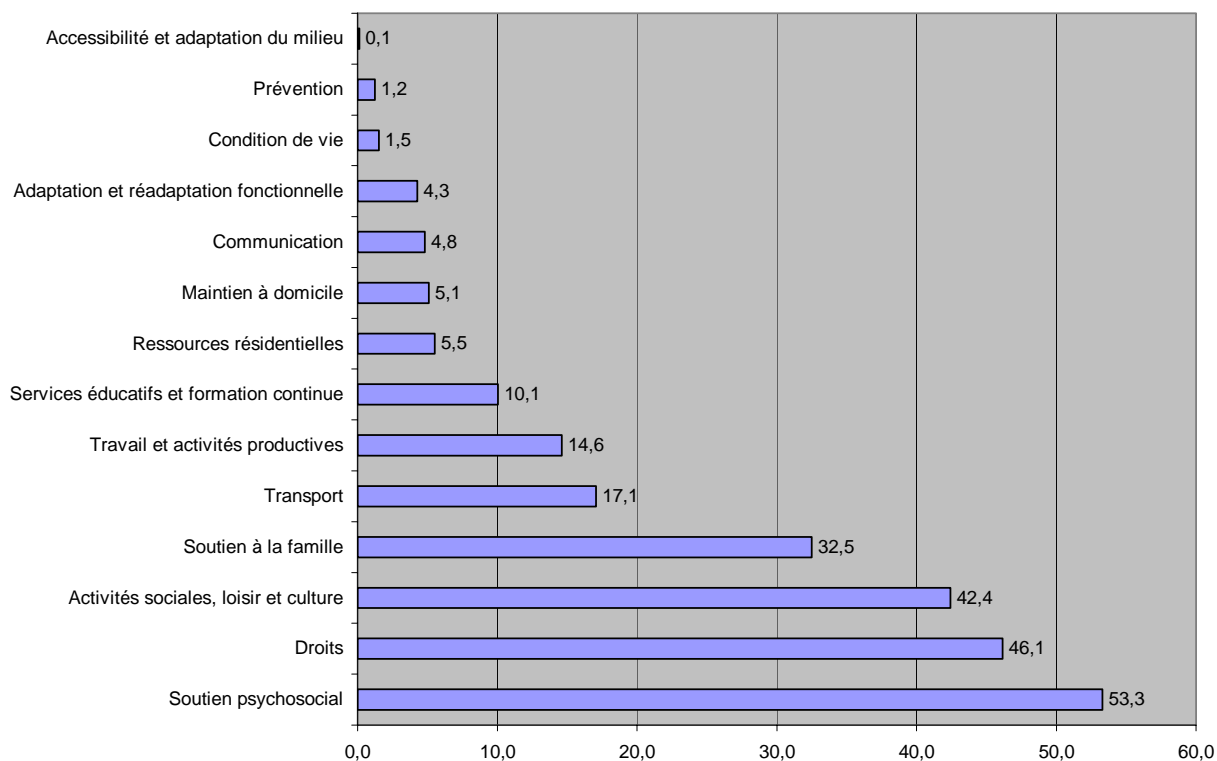
¹⁴ Dont 179 organismes qui interviennent également auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, et 222 qui interviennent à la fois auprès des personnes ayant une déficience physique, celles ayant une déficience intellectuelle et celles vivant avec un problème de santé mentale, par exemple, les organismes de transport adapté, les SSMO, etc. (Voir annexe 1A)

¹⁵ Toutes les données portant sur les organismes du secteur de l'économie sociale, que ce soit en déficience physique, en déficience intellectuelle ou en santé mentale, sont tirées de la base de données que nous avons construite dans le cadre de cette recherche et contenant des informations sur les 1357 organismes que nous avons répertoriés.

Comme on peut s’y attendre, les organismes intervenant auprès des personnes ayant une déficience physique occupent des champs dans lesquels le secteur public est peu présent voire absent. Ainsi, les organismes du secteur de l’économie sociale jouent un rôle important dans les domaines du soutien psychosocial¹⁶, dans les services de soutien aux familles, notamment en matière de ressources de répit, et dans les activités sociales et de loisir. Bien que l’on puisse observer des différences entre les régions du Québec, c’est dans ces trois champs d’activité que les organismes du secteur de l’économie sociale sont les plus actifs. Comme l’indique le Graphique 3.2, ce sont au total 387 organismes qui offrent du soutien psychosocial et différentes formes de soutien à l’intégration sociale au Québec (53,3 % des organismes intervenant en déficience physique), tandis que 308 offrent des activités sociales et de loisir (42,4 % des organismes) et 236 des services de soutien aux familles (32,5 % des organismes).

Graphique 3.2

Organismes intervenant en déficience physique, par champ d'activité (%)



¹⁶ 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 à l’accompagnement, incluant le soutien psychosocial.

Avec plus d'une centaine d'organismes à y être impliqués, les services d'intégration à l'emploi relèvent également en grande partie d'organismes du secteur de l'économie sociale. Nous pensons ici évidemment aux SSMO (46 au Québec) et aux entreprises adaptées¹⁷ (43 entreprises), mais également à d'autres organismes qui ont développé des services de développement de l'employabilité, ou encore des entreprises d'économie sociale embauchant des personnes handicapées. Enfin, en dehors des grandes villes, les services de transport adapté sont offerts de façon très majoritaire par des organismes du secteur de l'économie sociale. En effet, en plus des 17 organismes municipaux de transport, on retrouve 79 organismes de transport adapté (OTA) au Québec.

En plus de ces domaines d'activité dans lesquels les organismes du secteur de l'économie sociale occupent une place prépondérante, ils sont aussi présents, mais de façon beaucoup moins importante, dans les activités de promotion de la santé, le soutien à domicile (EESAD et autres organismes communautaires), les activités éducatives et les ressources résidentielles. Dans ces champs d'activité, il s'agit d'un rôle relativement nouveau pour les organismes du secteur de l'économie sociale, apportant, à côté des services publics, une réponse différente aux besoins. Ceci est particulièrement vrai en ce qui a trait aux ressources résidentielles, un domaine dans lequel plusieurs organismes ont développé des projets de résidences ou de logements adaptés pour éviter que les personnes se retrouvent dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

Enfin, le Graphique 3.2 nous indique que, en plus d'être bien présents dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience physique, les organismes du secteur de l'économie sociale sont toujours très actifs sur le plan de la défense des droits. Nous avons en effet répertorié 335 organismes au Québec qui sont actifs à ce chapitre, soit 46,1 % des organismes intervenant auprès des personnes ayant une déficience physique. Certains de ceux-ci interviennent exclusivement sur le plan de la défense des droits, tandis que d'autres allient à la fois la défense des droits et les services aux membres.

¹⁷ Jusqu'à récemment appelés les centres de travail adapté.

En somme, on constate que les organismes du secteur de l'économie sociale interviennent à la fois dans des rôles que nous pourrions qualifier de « traditionnels », et à la fois dans des rôles qui leurs sont relativement nouveaux. Mais, dans tous les cas, il s'agit de réponses à des besoins qui sont issus conséquemment à la désinstitutionnalisation : entraide, soutien dans la communauté, soutien en matière d'intégration au travail, loisirs, soutien aux familles et aux proches, des domaines que les centres de réadaptation n'ont pas ou ont très peu investi. On peut sans doute faire l'hypothèse que, malgré leur mission qui inclut le soutien à l'intégration sociale, les CRDP ont surtout concentré leurs ressources dans les services de réadaptation vu la rareté de celles-ci¹⁸, de sorte que ce sont des organismes du secteur de l'économie sociale qui, dans les faits, offrent les activités de soutien à l'intégration sociale. Par ailleurs, plus récemment, les organismes du secteur de l'économie sociale ont commencé à investir de nouveaux champs, notamment en matière de ressources résidentielles, mais également en matière d'intégration en emploi, afin d'apporter des réponses mieux adaptées aux besoins des personnes.

3.1.3 Un secteur privé qui occupe un espace non négligeable

L'analyse des portraits régionaux montre que le secteur privé occupe également une place relativement importante dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience physique. En effet, devant les listes d'attentes des CRDP, de plus en plus de personnes doivent recourir aux services de professionnels de la santé (orthophonistes, ergothérapeutes, etc.) oeuvrant en cabinet privé. Le secteur privé est aussi bien présent dans les services de soutien à domicile. Comme nous l'avons vu, avec le programme « Chèque emploi-service », les personnes qui requièrent des services dits « intensifs » à domicile font souvent affaire avec des « travailleurs de gré à gré », des agences de services à domicile, voire des entreprises de services à domicile. De plus, les régimes d'indemnisation de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) et de la Commission de la santé et de la sécurité au travail (CSST) amènent les personnes couvertes par ces régimes à recourir au secteur privé. Globalement, il semble que le secteur privé occupe une place relativement importante dans les services de soutien à domicile.

¹⁸ Voir le Chapitre 6 à ce sujet.

Les allocations de répit versées aux parents et aux proches par les CLSC se traduisent souvent également par l'achat de services que l'on peut assimiler au secteur marchand (gardiennes à domicile)¹⁹. Dans le domaine des ressources résidentielles, le secteur privé est également assez présent avec ses ressources de type familial (RTF) et ses ressources intermédiaires (RI), bien que nos portraits régionaux démontrent que ce type de ressources est, comparativement aux champs de la déficience intellectuelle et de la santé mentale, peu utilisé en déficience physique.

Un autre domaine dans lequel le secteur privé occupe une place importante est celui du transport. D'une part, nombreux sont les organismes municipaux de transport et les OTA qui recourent à des transporteurs privés pour offrir leurs services de transport adapté, avec qui ils contractent, qu'il s'agisse de minibus ou de voitures-taxis. D'autre part, exception faite des commissions scolaires anglophones et de la CSDM à Montréal qui possèdent leur propre flotte de véhicules, toutes les commissions scolaires contractent avec des transporteurs privés pour offrir le transport scolaire adapté, comme elles le font d'ailleurs pour le transport régulier. Notons enfin la présence du secteur privé dans le domaine scolaire, avec les 28 écoles spéciales privées que l'on retrouve sur l'Île de Montréal.

Par ailleurs, lorsque l'on parle de la présence du secteur privé dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience physique, il est important de souligner le rôle qu'il peut jouer parfois à titre de collaborateur, et non pas à titre de dispensateur de services. Ainsi en est-il, par exemple, en matière d'intégration au travail, où les commerces et entreprises jouent, comme employeurs, un rôle fondamental pour l'intégration des personnes en milieu de travail régulier. Il serait ici injuste de dire qu'ils ne font que jouer leur rôle de citoyen et qu'il y a peu de mérite à cela. Au contraire, l'arrivée d'une personne handicapée dans l'entreprise peut amener, du moins à court terme, des perturbations ou des changements dans l'entreprise auxquels tous les employés doivent s'adapter, et que ce ne sont pas tous les employeurs qui sont prêts à prendre ce risque. L'on sait d'ailleurs que c'est souvent au prix de beaucoup d'efforts de sensibilisation que l'on parvient à convaincre un employeur d'embaucher une personne handicapée. C'est pourquoi, à notre avis, même si elles reçoivent souvent en contrepartie des subventions salariales, les

¹⁹ Nous reviendrons sur ce point dans le chapitre portant sur les services en déficience intellectuelle et verront comment les gardiennes à domicile peuvent aussi être assimilées au secteur domestique.

organisations et entreprises qui acceptent d'embaucher des personnes handicapées, qu'elles soient du secteur privé, du secteur public ou du secteur de l'économie sociale, et *a fortiori* celles du secteur privé, doivent être véritablement considérées comme des partenaires qui concourent à l'intégration au travail des personnes handicapées. Plus encore, dans l'optique où l'on vise l'intégration en milieu de travail régulier, nous croyons qu'elles y jouent un rôle tout à fait stratégique.

Si ce portrait laisse voir une place quand même importante du secteur privé dans les services aux personnes ayant une déficience physique, il est important de noter que, à l'exception des services de réadaptation offerts par des professionnels oeuvrant en cabinet privé, il s'agit de services qui demeurent sous gestion et sous financement publics et que, par conséquent, les personnes qui ont recours à ces services n'ont pas à payer pour les obtenir. Ainsi, la présence du secteur privé s'inscrit ici dans un modèle dans lequel l'État conserve sa responsabilité et son imputabilité, mais choisi de faire faire par le secteur privé un travail qui demeure sous la prérogative publique (sous-traitance).

3.1.4 Quelques mots sur le rôle des familles et des proches

Que ce soit en déficience physique, en déficience intellectuelle ou en santé mentale, globalement, les portraits régionaux font généralement peu état du rôle joué par les familles et les proches. En fait, le seul domaine où leur rôle apparaît plus évident est sans doute dans celui des services à domicile. Cela signifie-t-il pour autant que la contribution des familles ne représente qu'une portion infime de l'aide et du soutien que peuvent recevoir les personnes ayant une déficience physique ?

En fait, il est vrai qu'il est difficile, à partir des portraits régionaux, de mesurer la contribution des familles et des proches à l'offre de services puisque celle-ci n'est que rarement soulignée dans les documents relatifs à l'organisation des services, à l'exception justement des services de soutien à domicile, dans lesquels on tient compte de l'apport potentiel des proches dans l'évaluation des besoins de services de nature publique. D'ailleurs, les récentes orientations ministérielles sur le soutien à domicile sont assez claires à ce chapitre. Parmi les différentes mesures de soutien aux familles et aux proches à mettre en place, on parle de « formation » et de

« supervision » de la contribution des proches (MSSS, 2003b : 6), comme s'il s'agissait, à toutes fins utiles, de leur attribuer un rôle professionnel ou quasi-professionnel. Quoiqu'il en soit, cet extrait montre bien à quel point l'on compte, dans le déploiement des services de soutien à domicile, sur la contribution des proches.

En somme, même si la contribution des familles et des proches n'est que rarement soulignée dans les plans régionaux d'organisation des services, cela ne signifie pas que leur rôle soit mineur. Au contraire, à constater comment on insiste, dans les récentes orientations ministérielles, sur la nécessité de développer des mesures de soutien aux familles, on comprend bien que l'on reconnaît par là l'importance de leur contribution. La question est maintenant de savoir dans quelle mesure cette contribution attendue des familles et des proches s'inscrit dans une responsabilité normale de parents envers son enfant, son conjoint, son frère ou sa sœur, ou bien s'il s'agit d'une attente de contribution qui déborde ce cadre normal de responsabilité. En déficience intellectuelle, par exemple, nous avons assisté historiquement à une prise en charge quasi totale des personnes ayant une déficience intellectuelle par les centres de réadaptation, au point de littéralement déposséder les parents de leur enfant. Plus globalement, le modèle de développement axé sur la providence étatique et la quasi-exclusivité des services publics que nous avons mis en place au Québec a contribué à dépersonnaliser l'aide et à remettre la responsabilité de toutes formes d'aide à l'État (Rosanvallon, 1981). Cette façon de faire n'est certainement pas meilleure.

Ainsi, entre une prise en charge totale de l'État en réponse aux nombreux besoins de la population, et une invitation voire une incitation à demander aux familles de prendre le relais d'un État épuisé et surtout « cassé », sans doute existe-t-il un juste milieu où, tout en assurant une prestation de services de nature publique et universelle, l'État peut aussi compter sur l'apport des familles qui, de toute façon, désirent demeurer en contact et apporter un minimum d'aide et de soutien à leurs proches, de façon volontaire. C'est ainsi que, dans un modèle de développement pluriel, l'assurance d'obtenir une prestation de services de nature publique peut côtoyer l'élan du cœur, le rapport personnel, l'empathie, le domaine du don. Dans cette optique, cette présence cruciale de la famille, voire l'invitation qui lui est faite de participer davantage à l'offre de services, même si elle permet sans doute au secteur public de se décharger de certaines

responsabilités, ne peut, dans notre esprit, être assimilée à un phénomène de « familialisation », ni à un retour aux années 50', époque à laquelle à peu près tout reposait sur les épaules des familles.

3.1.5 Conclusion

L'analyse des portraits régionaux indique que, en ce qui a trait aux services en déficience physique au Québec, nous sommes en présence d'un modèle dans lequel le secteur public prédomine, en particulier dans les services qui constituent ce que nous pourrions appeler le « noyau dur » de la gamme de services, exception faite peut-être des services de soutien à domicile dont il conserve certes la gestion, mais dont on a tendance à confier la prestation directe du service à d'autres acteurs. Dans ce modèle dont le cœur demeure le secteur public, les organismes du secteur de l'économie sociale occupent également une place importante, et ce à deux niveaux : en offrant des services dans des champs d'activité que nous avons qualifié de « traditionnels » et que les établissements publics n'ont jamais ou ont peu pris en charge (information, entraide, accompagnement, loisirs, soutien aux parents et aux proches); et en offrant des services « nouveaux » dans des champs déjà occupés par les établissements publics, mais en apportant une réponse nouvelle et alternative aux services offerts par le secteur public, le meilleur exemple étant le développement de projets de résidences ou de logements adaptés auquel on a assisté au cours des dernières années. Le secteur privé occupe également une place relativement importante dans l'offre de services, mais celle-ci demeure en majorité sous gestion et financement publics et régulée par le secteur public. Enfin, la famille et les proches, dont l'apport se situe surtout dans les services à domicile, mais dont le rôle apparaît loin d'être marginal à ce chapitre et surtout fondamental dans un contexte où l'on souhaite maintenir le plus possible les personnes dans leur milieu naturel et d'un manque de ressources dans les services à domicile.

En somme, force est de constater que, en dépit de la présence à la fois des secteurs privé, de l'économie sociale et domestique, nous sommes ici en présence d'un secteur public qui reste fort, et par conséquent d'un modèle qui ressemble beaucoup à ce que nous appelons un modèle de

développement pluriel dans lequel l'État, tout en continuant à assumer son rôle de régulation, accepte de faire une place à d'autres acteurs de la société.

3.2 Les particularités régionales dans l'organisation des services

Malgré des rôles relativement bien balisés et clairs entre les secteurs public, privé, de l'économie sociale et domestique, cela n'exclut pas que l'on puisse trouver, à l'intérieur de chacune des régions, des différences dans la façon d'organiser les services ou, plus largement, dans les façons de faire. Au contraire, l'analyse des portraits régionaux, sans remettre en question ce qui précède, montre qu'il existe de nombreuses particularités régionales. Cette situation n'est d'ailleurs pas étonnante dans la mesure où, dans la foulée de la Loi 120 qui, notamment, introduisait les notions de coordination des services et de « plan régional d'organisation de services » (PROS), le ministère de la Santé et des Services Sociaux confiait aux régies régionales la responsabilité d'élaborer les PROS en fonction de ses propres caractéristiques régionales et, par conséquent, de répartir les responsabilités entre les différents établissements et organismes pouvant intervenir dans la prestation des services (MSSS, 1995 : 61-63).

Il est impossible ici de nommer toutes les particularités régionales que nous avons répertoriées dans nos portraits régionaux. En voici néanmoins quelques-unes qui permettront d'illustrer ces façons différentes de faire :

- À Montréal, en prévention/promotion, on a fait le choix de centraliser le mandat de santé au travail dans quatre CLSC, plutôt que chacun des CLSC exerce lui-même ce mandat, tandis qu'à Québec, la gestion de certains services de soutien à domicile est assurée par un seul CLSC. Dans le même esprit, on retrouve une sur-spécialisation de certains établissements en matière de diagnostic et de traitement à Montréal;
- Dans les Laurentides, tous les services de réadaptation fonctionnelle intensive (RFI) sont offerts par cinq centres hospitaliers (CH). Dans d'autres régions, ils sont offerts soit par les CRDP, soit par certains CHSLD ou certains CH, soit dans une combinaison de tous ou de certains de ces établissements. De même en ce qui a trait à la gestion des ressources

non-institutionnelles (RTF et RI) qui, selon les régions, relèvent du CRDP, de certains CHSLD ou, souvent, du centre de réadaptation en déficience intellectuelle;

- En Outaouais, un organisme du secteur de l'économie sociale a été mandaté régionalement en ce qui a trait à l'attribution des aides techniques;
- En ce qui a trait aux services de soutien en emploi, on retrouve souvent des SSMO « multIClientèles » dans les régions moins densément peuplées. À l'inverse, on retrouve huit SSMO spécialisés auprès de certaines clientèles à Montréal. La région Nord-du-Québec est desservie par le SSMO du Saguenay/Lac St-Jean tandis que, dans une MRC de la Gaspésie, les services réguliers d'emploi du centre local d'emploi sont offerts par le SSMO;

Le domaine des services éducatifs en est un où l'on retrouve beaucoup de particularités régionales. En fait, chaque commission scolaire étant autonome quant à l'organisation de ses services scolaires, on retrouve des différences non seulement entre les régions, mais entre chacune des commissions scolaires. C'est ainsi, par exemple, que l'on retrouve 28 écoles spéciales à Montréal, tandis que l'on en retrouve aucune dans la plupart des commissions scolaires rurales. À la périphérie de Montréal, l'organisation des services à la clientèle anglophone des régions de Laval, Laurentides et Lanaudière a été confiée à une seule commission scolaire suprarégionale. L'organisation des services de transport adapté s'avère également différente, comme nous l'avons vu, selon que l'on soit en milieu urbain ou en milieu rural. Et, même en milieu rural, on peut assister à des façons de faire différentes. Par exemple, dans la MRC des Basques dans le Bas-Saint-Laurent, l'organisation du transport adapté a été confié à un organisme communautaire plutôt que de créer un organisme spécifique pour le transport adapté (OTA). Dans Lanaudière, afin de palier au problème relatif au transport inter-MRC, on a décidé de regrouper tous les OTA en un « Conseil régional de transport », tout en conservant une gestion locale du service. Cette situation n'étonne pas non plus dans la mesure où le programme de transport adapté a justement été conçu de manière à laisser beaucoup de latitude aux instances municipales dans la façon d'organiser leur service de transport adapté (MTQ, 2003a : 15).

En plus de particularités régionales relatives à l'organisation des services, c'est parfois dans les façons de faire de chacun des établissements ou organismes que des régions se démarquent. C'est le cas, par exemple, du Centre hospitalier régional des Vallées de l'Outaouais qui a créé, à l'intérieur de son organisation, plusieurs « cliniques spécialisés » : clinique de sclérose en plaques; clinique de traumatologie; clinique de la douleur; etc. En ce qui a trait aux ressources résidentielles, on ne retrouve aucune ressource intermédiaire dans l'offre de services en Gaspésie et au Nord-du-Québec. En Montérégie, on ne retrouve aucune RTF et RI spécifiques pour les personnes ayant une déficience physique. En ce qui a trait aux services d'intégration en emploi, la majorité des CRDP n'offre aucun service de cette nature. Toutefois, certains ont développé des services visant le développement des habiletés de travail.

Mais c'est sans doute dans les services de soutien à domicile que l'on retrouve le plus de façons de faire différentes, non seulement entre les régions, mais même entre les CLSC d'une même région : recours plus ou moins important au Chèque emploi-service; recours plus ou moins important aux entreprises d'économie sociale en aide domestique (ÉESAD); services offerts par les auxiliaires familiales du CLSC; etc. En Gaspésie, par exemple, il semble que l'on réfère de plus en plus systématiquement aux ÉESAD. Dans le Bas-Saint-Laurent, la situation varie considérablement d'un CLSC à un autre. De plus, les façons de faire peuvent varier d'un CLSC à un autre quant à l'admissibilité aux services, à l'établissement des priorités, etc. Bref, si tous les CLSC du Québec ont le mandat identique de procéder à l'évaluation des besoins en matière de services de soutien à domicile, les façons de faire varient beaucoup, non seulement d'une région à l'autre, mais d'un CLSC à l'autre. On assiste à un phénomène similaire en matière de transport adapté, où l'on retrouve des différences notables entre les OTA quant à la proportion des différentes clientèles admises. Le recours à la sous-traitance varie également beaucoup d'un OTA à un autre (MTQ, 2003b).

Enfin, en plus des particularités relatives à l'organisation des services et aux façon de faire propres des organismes ou établissements présents dans chacune des régions, des initiatives de toutes sortes peuvent également marquer de façon particulière l'offre de services d'une région. C'est ainsi par exemple que, bien que n'étant pas formellement inscrits dans la planification

régionale des services, on retrouve, dans plusieurs régions, des projets d'îlots résidentiels ou d'autres formes de logements ou de résidences qui ont vu le jour, souvent à l'initiative d'organismes du secteur de l'économie sociale. Par exemple, aux Îles-de-la-Madeleine, un organisme gère pas moins de neuf résidences d'hébergement, tandis qu'à Laval une Fondation gère une résidence pour les personnes ayant une déficience physique.

Selon les régions, on retrouvera également un nombre plus ou moins important d'organismes communautaires qui offrent des services de soutien à domicile, ou encore un nombre plus ou moins important de ressources ou de maisons de répit. Dans certaines régions, des organismes communautaires ont également développé des services complémentaires de transport, tandis que l'on a développé le transport collectif dans six régions²⁰. Dans le domaine de l'emploi, le nombre d'entreprises adaptées (les anciens CTA) varie considérablement selon les régions en fonction des initiatives qui ont été prises. C'est ainsi que l'on retrouve six entreprises adaptées dans le Bas-Saint-Laurent et huit dans les régions de Chaudières-Appalaches, de la Capitale nationale et de Montréal, mais aucune dans les Laurentides et dans le Nord-du-Québec.

Considérant l'ensemble des thématiques dans lesquelles les organismes du secteur de l'économie sociale sont actifs, on constate que les organismes intervenant au chapitre des ressources résidentielles sont proportionnellement plus nombreux à le faire dans les régions du Bas-Saint-Laurent, de la Mauricie et du Centre-du-Québec. En ce qui a trait aux services d'intégration au travail, on retrouve proportionnellement plus d'organismes du secteur de l'économie sociale dans les régions du Bas-Saint-Laurent, de Chaudière-Appalaches, de la Capitale nationale et de Montréal. À Laval, on retrouve plus d'organismes offrant du soutien et de l'accompagnement, tandis que plus d'organismes offrent des activités de loisir dans les Laurentides. À l'inverse, les régions de Lanaudière et de la Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine se démarquent par leur nombre moins élevé d'organismes offrant du soutien aux familles. Hormis ces quelques particularités, on ne retrouve pas de différences significatives quant au nombre d'organismes du secteur de l'économie sociale intervenant dans chacune des thématiques.

²⁰ Ce qu'on appelle les services de transport collectif sont des initiatives que l'on retrouve surtout en milieu rural et qui, pour pallier l'absence de services de transport en commun, consistent à mettre à contribution différents services de transport avec une centrale d'appel unique : le transport adapté; le transport scolaire; le transport par taxi; établissements du réseau de la santé et des services sociaux; etc.

En somme, en dépit d'une organisation de services qui a beaucoup de points en commun d'une région à l'autre, on constate qu'il existe beaucoup de particularités régionales. Ces particularités régionales relèvent souvent de facteurs géographiques et démographiques²¹, mais aussi parfois de facteurs culturels, surtout à Montréal et à sa périphérie (les services aux anglophones notamment). Ces particularités régionales sont aussi, dans plusieurs cas, le fait de facteurs historiques, tels la présence plus ou moins récente d'un centre de réadaptation dans la région. C'est ainsi, par exemple, que les régions de la Montérégie et de Laval sont encore fortement dépendantes de la région de Montréal pour certains services de réadaptation. Il en est de même pour les régions de Chaudière-Appalaches, du Bas-Saint-Laurent, de la Gaspésie et de la Côte-Nord, dans lesquelles la présence d'un CRDP est encore récente et qui dépendent encore fortement de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ). Contrairement aux plus anciens CRDP qui bénéficient de budgets « historiques », ces nouveaux établissements ne bénéficient pas de ressources suffisantes pour répondre à l'ensemble des besoins de leur région²².

Enfin, comme nous avons pu le constater, ces particularités régionales résident également souvent dans les initiatives plus ou moins nombreuses qui sont prises dans les régions en réponse à des besoins nouveaux ou laissés sans réponse, ce qui marque aussi de façon importante l'offre de services dans chacune des régions. Ces particularités régionales font ici davantage appel aux dynamismes des milieux plutôt qu'à une organisation de services bien planifiée, dynamismes qui peuvent être le fruit d'initiatives individuelles ou partenariales. Ce qui nous emmène sur le terrain des dynamiques régionales et des pratiques souvent novatrices qui en sont issues.

3.3 L'innovation sociale en déficience physique

Non seulement les organismes du secteur de l'économie sociale occupent-ils une place de plus en plus grande dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience physique, l'analyse des portraits régionaux et des monographies régionales nous amène à faire le constat qu'ils sont aussi

²¹ À cet égard, la région Nord-du-Québec présente des traits tout à fait particuliers.

²² Nous reviendrons sur cette problématique au chapitre 6.

souvent porteurs d'initiatives nouvelles, de pratiques novatrices et qui, dans certains cas, répondent à des besoins ressentis à la grandeur du Québec et dont l'initiative peut-être généralisable ou a commencé à l'être.

C'est le cas, notamment, des nombreuses initiatives que nous avons répertoriées en ce qui a trait au développement d'alternatives à l'hébergement en CHSLD, qu'il s'agisse de résidences adaptées ou de différentes formules d'îlot résidentiel permettant aux personnes ayant une déficience physique de vivre en logement. C'est le cas également des maisons de répit ou autres ressources de répit qui, bien que souvent réalisées en partenariat avec le secteur public, sont nées le plus souvent à l'initiative d'organismes communautaires. Nous avons vu également différentes initiatives dans le domaine de l'intégration au travail, notamment en Mauricie où, avec le projet Concentra, on a développé un « modèle alternatif de travail » et dans lequel des entreprises d'économie sociale permettent à des personnes lourdement handicapées de travailler²³. Le projet *Les Pousses vertes* en Estrie constitue également un exemple intéressant d'innovation en mettant à contribution le secteur privé.

Nous avons répertorié une foule d'autres initiatives qui démontrent la créativité des milieux. Par exemple, dans les Laurentides, l'Association régionale de loisirs pour les personnes handicapées (ARLPH) a initié, en collaboration avec le CRDP et le CRDI, la « vignette d'accompagnement touristique et de loisir », qui permet la gratuité d'accès dans les sites touristiques aux personnes qui accompagnent une personne handicapée. Dans les Laurentides également, la même association a suscité l'émergence d'une entreprise d'économie sociale, « Acco-Loisirs » qui, en plus d'offrir des fins de semaine de répit, « prend en charge et anime des activités de loisirs (...) en collaboration avec des municipalités » (Belleau-Nantel, 2004 : 91).

Il ne s'agit pas ici d'affirmer que les organismes du secteur de l'économie sociale ont le monopole de l'innovation. Au contraire, nous avons également répertorié beaucoup de pratiques novatrices émanant d'établissements ou d'organismes publics. C'est le cas, par exemple, du

²³ Si la recherche de Mercier et al. (2005) conclue à un succès plutôt mitigé sur l'expérience de Concentra comme « consortium », elle met par ailleurs en évidence comment les entreprises membres du consortium en elles-mêmes constituent une solution intéressante au plan de l'accès à des activités de travail pour les personnes lourdement handicapées, pour qui les programmes publics existants sont peu adaptés.

projet de télé-réadaptation en Mauricie visant à desservir la population de La Tuque, ville située à plus de 100 kilomètres de Trois-Rivières, ou encore des services de réadaptation à domicile offerts par le centre de réadaptation de l'Estrie. Autre exemple, dans la région de Chaudière-Appalaches, le CRDP assure sa présence en classe maternelle pour les enfants ayant un trouble sévère du langage dans le cadre d'une « responsabilité partagée entre les deux ministères » (Cloutier, 2004 : 74). Un projet-pilote initié par un organisme communautaire et impliquant le CRDP, la régie régionale de la santé et des services sociaux et une commission scolaire a conduit à un service semblable dans les Laurentides, avec l'ajout d'un volet de soutien au personnel enseignant. Dans les Laurentides également, nous avons répertorié un projet impliquant le CRDP, une commission scolaire et deux centres de la petite enfance (CPE) et visant à commencer la scolarisation des enfants de 4 ans en CPE.

Ces quelques exemples (et il ne s'agit que de quelques exemples) démontrent sans aucun doute que les pratiques novatrices peuvent également naître des établissements et organismes du secteur public. Si nous insistons toutefois sur l'apport des organismes du secteur de l'économie sociale, c'est que non seulement apportent-ils une contribution supplémentaire à l'offre de services mais, davantage que les établissements publics nous semblent-ils, ils contribuent à améliorer les pratiques, voire les politiques sociales lorsque leurs initiatives deviennent des domaines d'intervention qui se généralisent, comme c'est le cas, par exemple, avec les nombreux projets de logements regroupés en îlot résidentiel en alternative au placement en CHSLD. D'ailleurs, dans les orientations de 1995, il s'agit du seul domaine dans lequel on reconnaît de façon spécifique l'apport des organismes du secteur de l'économie sociale et que l'on appelle à soutenir leurs initiatives en cette matière (MSSS, 1995 : 53). Cette reconnaissance avait aussi été soulignée dans le « Portrait de situation des orientations ministérielles 1995 » (MSSS, 2002 : 54²⁴), mais curieusement non reprise dans les orientations qui ont suivi en 2003.

Or, si nous insistons aussi sur l'apport des organismes du secteur de l'économie sociale dans les pratiques qui apparaissent innovantes, c'est justement parce que cet apport ne nous apparaît pas suffisamment reconnu. Ainsi, au Québec, les organismes communautaires intervenant auprès des

²⁴ On y mentionne que « toutes les régions soulignent l'apport très important des organismes communautaires (OC) dans le domaine du soutien à l'intégration et de l'hébergement alternatif ».

personnes ayant une déficience physique n'ont reçu en moyenne qu'un peu plus de 50 000 \$ en 2004-2005 des Agences de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (voir Annexe 1G)²⁵. En ce qui a trait aux maisons de répit, par exemple, le compte-rendu des discussions tenues à Montréal lors d'une rencontre nationale en février 2004 par des personnes provenant d'une trentaine de maisons de répit ne laisse aucun doute quant aux difficultés qu'elle rencontrent dues au manque de reconnaissance et de financement : roulement de personnel; personnel bénévole et vieillissant; difficulté à desservir les clientèles plus lourdes; manque de formation; etc. (AQRIPH, 2004a : 15). Bref, il ne fait aucun doute que la contribution des organismes du secteur de l'économie sociale n'est pas suffisamment reconnue, non seulement pour le rôle qu'ils jouent dans l'offre de services, mais également et surtout pour leur rôle important sur le plan du renouvellement des pratiques.

Au-delà des initiatives individuelles, nous avons par ailleurs pu constater, dans plusieurs régions, le dynamisme évident des tables de concertation régionale pour l'intégration au travail des personnes handicapées. C'est ainsi par exemple que, dans le Bas-Saint-Laurent, la table régionale a initié des travaux de recherche portant sur la formation offerte au niveau secondaire pour les personnes handicapées, puis une autre sur les « représentations sociales » des employeurs vis-à-vis l'embauche des personnes handicapées. En Gaspésie/Îles-de-la-Madelaine, la table régionale a initié un projet de soutien aux gestionnaires d'entreprises oeuvrant dans des secteurs d'emploi bien rémunéré pour favoriser l'embauche de personnes handicapées. Dans les Laurentides, la table régionale a créé un organisme du secteur de l'économie sociale voué exclusivement à la sensibilisation des employeurs.

Issus de partenariats locaux, les services de transport collectif que l'on retrouve dans plusieurs régions font certes également figure de pratique novatrice en permettant une intégration des modes de transport, une utilisation plus efficace des ressources présentes sur le territoire et, au moins potentiellement, un élargissement des heures de desserte. À titre d'exemple, à Sainte-Anne-des-Monts en Gaspésie, le service de transport collectif a « diversifié ses modes de transport ainsi que les heures d'accès et couvre maintenant l'ensemble de la MRC » (Kaltenback, 2004 : 85). Il a aussi élargi sa clientèle, de sorte que 1 300 personnes sont aujourd'hui inscrites

²⁵ Certains d'entre eux reçoivent d'ailleurs un montant qui ne dépasse pas les 30 000 \$.

au service de transport collectif. Les régions qui ont développé des services de transport collectif sont le Bas-Saint-Laurent, la Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine, le Centre-du-Québec, l'Outaouais, la Capitale nationale et les Laurentides. Dans Lanaudière, dans le but de faciliter « l'interconnexion » entre les territoires, on a aussi fait œuvre originale en procédant au regroupement des OTA en un Conseil régional de transport, tout en conservant une gestion du service au palier local. On vise également l'intégration des modes de transport.

En somme, l'analyse que nous avons tirée des portraits régionaux et des monographies régionales montre qu'aucune région n'a le monopole de l'innovation et que celle-ci se retrouve dans toutes les régions du Québec. Globalement, la région des Laurentides apparaît toutefois particulièrement novatrice. Par ailleurs, dans des domaines particuliers, certaines régions semblent se démarquer. C'est le cas notamment des régions de Chaudière-Appalaches, de la Mauricie et du Centre-du-Québec en ce qui a trait au développement d'alternatives au placement en CHSLD. C'est aussi le cas des régions de la Montérégie, des Laurentides et de Montréal en ce qui a trait au développement de ressources de répit²⁶.

Enfin, puisque l'innovation ne réside pas uniquement dans le développement de nouveaux services mais aussi dans les façons nouvelles de faire, soulignons que, en déficience physique, trois régions nous sont apparues particulièrement dynamiques au plan du partenariat. Il s'agit des régions de la Mauricie, des Laurentides et de l'Estrie. Par ailleurs, parmi les tables de concertation régionale pour l'intégration au travail des personnes handicapées, celles de sept régions nous sont apparues particulièrement dynamiques : Abitibi-Témiscamingue; Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine; Mauricie; Centre-du-Québec; Laval; Montérégie; et Bas-Saint-Laurent.

²⁶ Nous rappelons ici ce que nous avons annoncé au Chapitre 2, à savoir que, considérant que les données recueillies pour la production des portraits régionaux remontent aussi loin que 2002 et 2003 pour la majorité des régions, il est probable que la situation ait évolué depuis et que d'autres régions puissent aujourd'hui aussi se démarquer en certains domaines.

3.4 Le partenariat en déficience physique

Lorsque l'on aborde la question du partenariat, il faut d'abord noter que celui-ci peut se traduire de plusieurs façons : il peut s'agir d'interfaces entre établissements ou organismes oeuvrant dans un même secteur d'activité; il peut s'agir d'interfaces entre établissements ou organismes publics et organismes du secteur de l'économie sociale; il peut également s'agir d'interfaces intersectorielles, c'est-à-dire celles entre établissements ou organismes oeuvrant dans des secteurs d'activité différents. De plus, ces interfaces peuvent prendre plusieurs formes. Il peut s'agir de collaborations plus ou moins formalisées qui s'inscrivent dans le long terme, ou encore de collaborations ponctuelles relativement à un problème ou à un projet particulier. Il peut aussi s'agir d'interfaces formelles donnant lieu, par exemple, à une entente de services ou à un protocole d'entente entre deux établissements ou organismes publics, ou encore entre un établissement et un organisme du secteur de l'économie sociale, voire du secteur privé. Enfin, on retrouve, dans toutes les régions du Québec, la présence de lieux formels de concertation, qui peuvent prendre la forme d'une table régionale de concertation, d'un comité local, etc.

Cette section vise à faire un « état des lieux » en ce qui a trait au partenariat en déficience physique, tel que nous l'a révélé l'analyse de nos portraits régionaux.

3.4.1 Une continuité de services à parfaire dans la majorité des régions

Les orientations ministérielles de 1995 montrent la volonté très claire du ministère de mettre en place, dans toutes les régions du Québec, un « continuum intégré de services ». Or, à l'évidence, une telle approche suppose la mise en place de « passerelles » ou de mécanismes de liaison entre les différents établissements et organismes impliqués dans le continuum de services.

L'analyse de nos portraits régionaux indique que la situation est très variable d'une région à l'autre à cet égard. Dans la majorité des régions, on fait état d'interfaces entre les établissements publics mais qui, dans bien des cas, semblent se limiter à des mécanismes de référence. Ces interfaces touchent essentiellement ce que nous avons appelé plus haut le « noyau dur » du continuum de services à savoir : en amont de la réadaptation, la détection, le diagnostic et le traitement (centres hospitaliers); en aval, les services de maintien dans le milieu (CLSC); et au

centre, les services de réadaptation. En fait, dans plusieurs régions, on a fait état de problèmes d'« arrimage », de « réseautage » et de « continuité de services » entre ces différents établissements. Ceci confirme les constats qui ont déjà été fait dans le Portrait de situation réalisé par le ministère de la Santé et des Services Sociaux en 2002 à savoir que, malgré des rôles et des responsabilités « théoriquement clairs » entre les établissements, il existe encore « peu de réalisations au niveau des corridors de services » (MSSS, 2002 : 61). Par ailleurs, nos portraits régionaux indiquent une meilleure situation dans au moins cinq régions du Québec, dont la Mauricie et l'Estrie, où il y aurait de nombreuses collaborations entre les établissements impliqués dans le continuum de services. L'analyse des monographies régionales de la Mauricie et de l'Estrie a confirmé l'existence d'un bon partenariat dans ces régions (Voir section suivante).

En plus de ces interfaces relatives à la continuité des services, nous avons également trouvé plusieurs interfaces interrégionales pour la desserte de services extrarégionaux. Nous avons vu, en effet, que plusieurs régions sont dépendantes d'une région voisine pour l'accès à certains services spécialisés de réadaptation, lesquels sont délivrés en vertu d'ententes interrégionales. Nous avons trouvé la présence du même type d'ententes interrégionales dans le secteur de l'éducation. Celles-ci prennent la forme d'ententes entre commissions scolaires pour l'offre de certains services, par exemple la scolarisation à l'école spéciale (enfants scolarisés hors-territoire, voire hors-région).

Enfin, en ce qui a trait aux interfaces entre établissements publics et organismes du secteur de l'économie sociale, l'analyse des portraits régionaux montre ce que nous avons déjà avancé, à savoir que, à l'évidence, les organismes du secteur de l'économie sociale ne sont pas considérés dans le continuum de services en déficience physique et que, globalement, il existe très peu d'interfaces entre ces derniers et les établissements publics à ce chapitre. Ainsi, nous avons vu, dans une section précédente, comment les organismes communautaires jouent un rôle important en matière de soutien à l'intégration sociale. Pourtant, à cet égard, nous n'avons trouvé nulle trace d'interfaces avec les centres de réadaptation qui ont, eux aussi, cette mission de soutien à l'intégration sociale.

3.4.2 Des partenariats publics/communautaires essentiellement de deux ordres

Si l'on constate une très faible présence des organismes du secteur de l'économie sociale dans le continuum de services en déficience physique, cela ne signifie pas que ces derniers n'entretiennent aucun lien avec les établissements publics. En effet, comme nous l'avons vu plus haut, nous avons trouvé de nombreuses collaborations entre organismes du secteur de l'économie sociale et établissements publics pour la réalisation de projets précis.

Ainsi, dans plusieurs régions, des projets d'hébergement alternatifs ou de logements ont été réalisés dans le cadre d'un partenariat impliquant des acteurs publics et communautaires. De même, dans au moins six régions, les maisons de répit ou autres ressources de répit sont nées de collaborations ou de partenariat entre organismes du secteur de l'économie sociale et établissements publics, notamment dans Lanaudière, Chaudière-Appalaches, en Mauricie, en Abitibi-Témiscamingue, dans les Laurentides et en Outaouais. Nous avons également trouvé ce type de partenariat public/communautaire pour la réalisation d'autres projets dans quelques régions : collaboration entre un organisme communautaire et le CLSC pour la mise en place d'une banque de travailleurs autonomes à Québec dans le cadre du programme « Chèque emploi services »; en Abitibi, partenariat entre le CRDP, un centre de plein air et un centre de formation en entreprise de récupération (CFER), qui permet au CRDP d'offrir à ses usagers ou ex-usagers des « milieux de travail protégés », des milieux « de stage et d'apprentissage d'habitudes de travail » ou une « activité occupationnelle palliative » (Dagenais, 2004 : 80); partenariat public/communautaire à Laval pour la réalisation d'un projet d'intervention 24/7 à domicile en cas d'urgence (chute, blessure, etc.).

Outre les collaborations ponctuelles pour la réalisation de projets précis, le partenariat entre les organismes du secteur de l'économie sociale et les établissements publics peut aussi prendre la forme d'ententes de service. Nous avons en effet trouvé la présence de telles ententes dans quelques régions. Ainsi, dans la région de Chaudière-Appalaches, les organismes qui gèrent une ressource de répit sont liés par un protocole d'entente avec le CLSC. De même, en Abitibi-Témiscamingue, plusieurs organismes communautaires offrant du répit et des activités de loisir ont des ententes de service avec le centre de réadaptation. Enfin, dans au moins trois régions (Bas-Saint-Laurent, Gaspésie et Centre-du-Québec), les CLSC ont conclu des ententes de service

avec les entreprises d'économie sociale en aide domestique pour la prestation de certains services à domicile.

Nous disons bien que nous avons trouvé la « présence » de telles ententes de service entre établissements publics et organismes du secteur de l'économie sociale car, bien que nous ne les ayons certainement pas toutes répertoriées, il semble bien qu'il s'agisse d'un phénomène qui ne soit pas très répandu en déficience physique. Nous verrons plus loin que la situation apparaît différente en déficience intellectuelle, ce qui peut traduire un type de rapport différent entre les organismes du secteur de l'économie sociale et les établissements publics. Nous reviendrons plus loin sur cette question.

3.4.3 Un partenariat intersectoriel variable d'une région à l'autre

Les interfaces impliquant des acteurs que l'on dit de « l'intersectoriel » concernent essentiellement celles entre les établissements du réseau de la santé et des services sociaux et le milieu scolaire, et celles impliquant les réseaux de la santé et des services sociaux et le secteur de l'emploi.

Globalement, nous avons trouvé plusieurs interfaces entre le secteur de la santé et des services sociaux et le milieu scolaire. La situation apparaît toutefois très variable d'une région à l'autre. Ainsi, autant nous pouvons constater de très bonnes relations entre les deux réseaux dans certaines régions, notamment entre les écoles et les centres de réadaptation, autant ceux-ci apparaissent peu présents en milieu scolaire dans d'autres régions. Dans le cadre de leurs programmes de prévention, les CLSC peuvent aussi entretenir des collaborations avec le milieu scolaire. Dans quelques régions, on a fait mention d'ententes entre le CRDP et des commissions scolaires pour l'achat de services d'orthophonie. Nous avons également trouvé quelques projets novateurs impliquant des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux et du milieu scolaire.

Ainsi, comme nous l'avons vu plus haut, le centre de réadaptation de la région Chaudière-Appalaches assure une présence en classe maternelle pour les enfants ayant un trouble sévère du langage, et un service semblable a aussi été développé dans les Laurentides. Par ailleurs, sur la

Côte-Nord, un partenariat entre le CRDP, le SSMO et une commission scolaire a permis le développement d'un « programme pilote d'intégration socioprofessionnelle » en milieu scolaire, qui se traduit par de l'accompagnement au cours de la dernière année scolaire, des stages ou de la supervision en emploi rémunéré;

En ce qui a trait au secteur de l'emploi, globalement, nous avons trouvé très peu de relations entre les réseaux de la santé et des services sociaux et ceux de l'emploi, notamment entre les centres de réadaptation et les SSMO. Comme nous l'avons vu dans une section précédente, les CRDP sont, sauf exceptions, peu présents en matière de soutien à l'intégration socioprofessionnelle. Exception faite de quelques comités régionaux impliqués au niveau de la transition École/Vie active, nous avons également trouvé très peu d'interfaces entre les réseaux de l'emploi et de l'éducation.

Nous devons également souligner les interfaces dans le domaine du transport. D'une part, nous avons noté la présence d'interfaces public/privé, dans la mesure où, comme nous l'avons vu, de nombreux organismes de transport adapté (OTA) et les commissions scolaires contractent avec des transporteurs privés pour offrir les services dont ils ont la gestion. D'autre part, les services de transport collectif que l'on retrouve dans plusieurs régions sont le fruit d'une collaboration très poussée entre différents transporteurs : OTA; transporteurs scolaires; services de taxi; établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Au Centre-du-Québec, l'émergence des services de transport collectif a de plus été soutenue, au palier régional, par l'ancien Conseil régional de développement (CRD), et au palier local par le CLD et/ou la MRC. Dans le domaine du loisir, on fait mention, dans quelques régions, du rôle apparemment important de concertation joué par les associations régionales de loisir pour personnes handicapées (ARLPH). On peut noter également, au chapitre du partenariat intersectoriel, les interfaces entre le réseau de la santé et des services sociaux et la Société d'habitation du Québec dans le domaine du logement (programme de supplément au loyer et programme d'adaptation du domicile). Il s'agit toutefois ici d'une interface qui se déroule essentiellement au niveau des ministères concernés et non sur le terrain des régions.

Enfin, au chapitre du partenariat intersectoriel, il faut noter la présence, dans toutes les régions, de lieux formels de concertation qui, en fonction des problématiques qui y sont traitées, font presque toujours appels à des acteurs provenant de secteurs d'activité différents. De plus, souvent, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) y est non seulement présente mais assume également un rôle de soutien ou de coordination.

Ainsi, nous avons noté, dans presque toutes les régions, la présence d'une table régionale de concertation pour l'intégration au travail des personnes handicapées. Dans quelques autres régions, nous avons noté la présence de tables de concertation régionale (Mauricie et Laval) ou sous-régionales (Outaouais) sur les services de transport. En Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, un comité régional sur le transport, coordonné par l'OPHQ, est issu de la Table régionale de concertation sur le travail. Nous avons aussi noté la présence de comités régionaux pour la promotion de l'intégration scolaire (deux régions), pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde (trois régions), sur la transition École/Vie active (trois régions), sur l'hébergement (Outaouais) et sur les services à domicile (Côte-Nord et Estrie).

Globalement, l'analyse des portraits régionaux montre un état de situation qui est très variable d'une région à l'autre en matière de partenariat. Les monographies régionales que nous avons produites, qui permettent une analyse plus fine des interfaces entre les différents acteurs, confirment en grande partie ces constats que nous avons faits : bonnes collaborations entre établissements publics en Mauricie et en Estrie, mais plus difficiles en Montérégie et dans le Bas-Saint-Laurent; situation également variable en ce qui a trait aux interfaces entre le réseau de la santé et des services sociaux et le milieu scolaire. Elles confirment également le peu de relations entre les secteurs de la santé et des services sociaux et de l'emploi et, exception faite des collaborations ponctuelles autour de projets précis, le peu de relations entre les établissements publics et les organismes du secteur de l'économie sociale. La section suivante, portant sur les dynamiques régionales et les modes de gouvernance, nous permettra d'approfondir cette question.

3.5 Dynamiques régionales et gouvernance

Dans cette section, nous allons tenter, pour l'essentiel, de répondre à la question suivante : comment les acteurs régionaux et locaux participent-ils à la définition des orientations régionales ou locales en matière de services aux personnes ayant une déficience physique, et en particulier les organismes du secteur de l'économie sociale ? Quelle est leur influence réelle, leur poids réel face aux acteurs publics ? Ce questionnement nous amène au concept de gouvernance, lequel renvoie « à l'ensemble des procédures institutionnelles, des rapports de pouvoir et des modes de gestion publics et privés formels aussi bien qu'informels qui régissent, notamment, l'action politique réelle » (Belley, 2003 : 28). Ainsi, le concept de gouvernance renvoie à la participation des différents acteurs à la définition des politiques publiques, en opposition au modèle hiérarchique dans lequel l'État central dictait tout d'en haut. Il fait également appel aux dynamiques locales et régionales, c'est-à-dire au pouvoir des communautés de s'organiser en fonction des besoins qui sont les leurs. Certains auteurs parlent alors d'« empowerment communautaire », en ce sens que les acteurs ont une prise sur la façon d'organiser les services à la population et, plus globalement, sur leur développement. Aussi, nous tenterons de cerner, partant de là, de quelle façon les acteurs locaux et régionaux arrivent-ils à façonner une offre de services originale et adaptée aux réalités locales et régionales en réponse aux besoins ressenties par les personnes ayant une déficience physique.

C'est essentiellement par l'analyse de nos quatre monographies régionales que l'on peut examiner le degré de participation des acteurs dans la gouvernance régionale. Dans cette section, nous examinerons tour à tour la situation prévalant en Estrie, en Mauricie, en Montérégie et dans la région du Bas-Saint-Laurent, pour ensuite faire ressortir quelques éléments de synthèse.

3.5.1 Dynamique régionale et gouvernance en Estrie

Nous retrouvons d'abord en Estrie la présence d'une instance formelle de concertation et de planification au palier régional, le « comité directeur en déficience physique ». Cette instance de planification de services a été instaurée par la régie régionale en 2001 dans le cadre de la mise en place d'un réseau intégré de services. Mais, selon la régie régionale, cette instance se veut aussi un lieu de « mobilisation » des acteurs régionaux intervenant en déficience physique, dont les

organismes communautaires. Outre ce comité régional, on retrouve également en Estrie un comité régional spécifique portant sur la question du répit/dépannage.

Les organismes communautaires sont présents à ces instances. Ils sont donc reconnus comme partenaires à part entière et y participent. Action-Handicap Estrie, le regroupement régional des organismes de promotion des personnes handicapées (ROPH) joue à cet égard un rôle de cohésion entre ses membres, développe des positions communes et les représentent auprès des instances régionales. Les organismes communautaires participent également à la gouvernance régionale en jouant un rôle de défense des droits. Par exemple, dans le domaine du soutien à domicile, les organismes communautaires sont intervenus en faveur des personnes et ont, semble-t-il, fait preuve d'une certaine influence. Si les organismes communautaires sont formellement reconnus, ils se sentent toutefois perçus par les établissements publics comme des organismes « bénévoles », image péjorative dont ils se défendent par ailleurs. De plus, certains organismes du secteur de l'économie sociale font preuve d'un dynamisme évident en étant porteurs de projets novateurs pour lesquels ils ont sollicité des partenariats.

Malgré des frictions entre le Centre de réadaptation de l'Estrie (CRE) et l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (IUGS), on retrouve, globalement, une très bonne dynamique d'ensemble en Estrie entre les acteurs impliqués en déficience physique. On retrouve notamment de nombreux projets réalisés en partenariat impliquant des établissements publics, des organismes du secteur de l'économie sociale et même le secteur privé (Projet « Les pousses vertes »). On parle d'un « très beau partenariat » entre les organismes communautaires et les établissements publics et on note « plusieurs ententes formelles et informelles » entre établissements et organismes communautaires. Le Plan d'action 2003-2006 de l'Agence régionale recommande d'ailleurs de « consolider » ce partenariat et d'associer les organismes communautaires aux plans de services individualisés.

Dans l'ensemble, on sent une bonne dynamique en Estrie entre les acteurs impliqués en déficience physique, dont les organismes du secteur de l'économie sociale. De toute évidence, l'ensemble des acteurs participe à la gouvernance régionale via une instance officielle, mais également par des collaborations ad hoc sur le terrain et le développement de projets en

partenariat. Il est par ailleurs difficile d'évaluer le poids réel des organismes communautaires au sein des instances officielles. En outre, l'invitation qui leur est faite de s'inscrire davantage dans le réseau intégré de services en déficience physique pose l'enjeu du type de rapport qu'ils sont appelés à entretenir avec les établissements publics, surtout dans le contexte où on semble les percevoir comme des organismes « bénévoles » et où le financement qu'on leur accorde est très faible (51 426 \$ en moyenne par organisme). Nous reviendrons sur ce point dans la section suivante.

3.5.2 Dynamique régionale et gouvernance en Mauricie

Dans une large mesure, la situation en Mauricie ressemble beaucoup à celle de l'Estrie. On constate un bon dynamisme d'ensemble entre les différents acteurs impliqués. Encore davantage qu'en Estrie, on retrouve notamment de très nombreux projets novateurs réalisés en partenariat, le plus souvent à l'initiative d'organismes du secteur de l'économie sociale, qui apparaissent comme les véritables catalyseurs des projets (voir une illustration dans l'encadré ci-après). Ces différents projets ont par ailleurs reçu l'appui financier de la régie régionale qui, ce faisant, en reconnaissait la pertinence.

**Naissance d'une maison de répit
(tiré de la monographie régionale de la Mauricie)**

« Suite à un besoin exprimé par des parents, un groupe d'organismes communautaires a décidé de fonder une maison de répit, *Le service de gardiennage et de répit L'Évasion*, situé à Cap-de-la-Madeleine. Cette initiative, qui date de cinq ans, est née du besoin des parents qui, malgré l'allocation qu'ils recevaient du CLSC pour s'offrir du répit, avaient de la difficulté à se trouver des personnes pour garder. Un sondage avait alors été fait auprès des parents du Trois-Rivières métropolitain afin de cerner l'ampleur du besoin. Suite aux résultats positifs obtenus, le groupe initiateur a décidé de convier les principaux partenaires afin d'examiner avec eux de quelle façon ce besoin pouvait être comblé. C'est alors que le groupe initiateur et les partenaires invités, les CLSC Les Forges et Cloutier-Du Rivage, le Centre de réadaptation *Interval*, le Centre de services en déficience intellectuelle et le bureau régional de l'Office des personnes handicapées, ont décidé de fonder la maison de répit. Les deux centres de réadaptation ont accepté de contribuer financièrement à ses opérations ainsi que les deux CLSC, qui y ont injecté au départ 5 000 \$ chacun. Plus tard, le Centre-Jeunesse a aussi accepté d'y contribuer financièrement. Puis, une fois légalement constitué, *L'Évasion* a pu bénéficier d'une subvention de la régie régionale de l'ordre de 15 000 \$. L'organisme est locataire d'une maison appartenant au Centre de réadaptation *Interval* ». (entrevues no 1 et 2).

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

Contrairement à l'Estrie toutefois, on ne retrouve pas en Mauricie d'instance officielle de concertation et de planification de services où les acteurs seraient invités à participer à l'élaboration des orientations régionales, et donc à la gouvernance régionale. On retrouve par ailleurs de nombreuses tables régionales de concertation thématiques (emploi, transport, soutien à la famille, etc.), dont le leadership est assumé par le bureau régional de l'OPHQ ou par le ROPH. Ainsi, ces tables de concertation ne sont pas des instances officielles instaurées par les autorités régionales, mais plutôt le fruit d'initiatives émanant du milieu. Pour la plupart nés il y a plusieurs années, ces lieux de concertation apparaissent toutefois moins dynamiques depuis quelques années. Contrairement à l'Estrie, les organismes communautaires ne semblent pas ici être perçus comme des organismes « bénévoles », mais davantage comme de véritables partenaires à part entière.

En ce qui a trait au partenariat intersectoriel, on note une collaboration très étroite entre le centre de réadaptation et l'une des deux commissions scolaires de la région. Cette collaboration, initiée de façon « délinquante » par des cadres de ces deux organisations respectives, a par la suite donné lieu à un mécanisme plus formel de concertation, un « réseau intégré de services » entre le réseau de la santé et des services sociaux et le milieu scolaire. Là encore, la régie régionale a accepté de soutenir cette initiative en finançant un poste de coordination pour la mise en place de ce réseau intégré de services.

En somme, en Mauricie, il semble que la gouvernance, c'est-à-dire l'empreinte des acteurs sur l'offre de services régionale, se fasse surtout en dehors de toute instance officielle où les acteurs seraient conviés pour définir l'offre de services. Elle se fait plutôt par diverses collaborations entre établissements, au gré des besoins ressentis, et surtout par le développement de projets en réponse à des besoins concrets exprimés sur le terrain. Ainsi, l'exemple de la Mauricie semble montrer que tout ne passe pas obligatoirement par des lieux formels de concertation pour assurer la participation des acteurs à la définition de l'offre de services et que, même si celle-ci n'a pas fait l'objet, comme telle, d'une planification régionale, les acteurs sur le terrain dictent en bonne partie l'offre concrète de services aux personnes ayant une déficience physique. D'ailleurs, il faut noter à cet égard l'accueil favorable de la régie régionale à ces différentes initiatives du milieu. Nous avons constaté également que les organismes du secteur de l'économie sociale sont

très actifs à ce chapitre et qu'ils sont, de ce fait, très impliqués dans la définition de l'offre de services.

3.5.3 Dynamique régionale et gouvernance en Montérégie

En Montérégie, on trouve, comme en Estrie, la présence d'un comité régional institué par la régie régionale en 2001 en vue d'instaurer un réseau intégré de services en déficience physique, et auquel l'ensemble des acteurs impliqués participent, dont les organismes communautaires. On note également la présence de six tables de concertation sous-régionales (dans les sept sous-régions de la Montérégie, sauf Longueuil) regroupant les acteurs publics et communautaires en déficience physique, mais également en déficience intellectuelle. Ces tables sous-régionales ne sont pas issues de la régie régionale mais du milieu, dont les premières existent depuis le début des années 1980. Elles constituent un lieu d'échange et permettent aux acteurs de se positionner par rapport à certains enjeux et de défendre collectivement des dossiers vis-à-vis la régie régionale. On trouve enfin la présence de tables de concertation sur le répit, ainsi qu'une table régionale et deux tables sous-régionales (Bas Richelieu et Vaudreuil-Soulanges) sur l'intégration au travail, regroupant encore une fois des acteurs publics et communautaires, mais où ces derniers apparaissent jouer un rôle très actif.

Globalement, nous avons peu d'informations sur ces différents lieux de concertation. Les informations contenues dans la monographie régionale ne permettent pas d'identifier le rôle joué par le comité régional en déficience physique, et il demeure difficile d'évaluer son influence auprès de l'Agence régionale. Les six tables sous-régionales en déficience physique et en déficience intellectuelle semblent éprouver des problèmes de fonctionnement et apparaissent, de ce fait, peu dynamiques. Seules les tables de concertation sur l'intégration au travail apparaissent dynamiques et d'où émerge des projets novateurs, en bonne partie à cause de la grande implication de quelques organismes du secteur de l'économie sociale. On doit souligner notamment le dynamisme certain de deux organismes de qui ont émergé de nombreux projets en partenariat (voir une illustration dans l'encadré ci-après).

Dans la même veine, nous avons également peu d'informations sur l'influence des organismes du secteur de l'économie sociale dans la gouverne régionale ou sous-régionale. Hormis leur présence sur les différents comités, nous savons toutefois que les deux ROPH de la région sont invités, à l'occasion, pour participer à différentes consultations.

Enfin, hormis les lieux formels de concertation, on note des collaborations ponctuelles entre acteurs, notamment entre le centre de réadaptation et les commissions scolaires et entre les centres de la petite enfance et les commissions scolaires. Sauf dans le champ de l'intégration au travail, on note peu d'interfaces entre les organismes communautaires et les établissements publics.

**Exemples de projets de formation en partenariat
(Tiré de la monographie régionale de la Montérégie)**

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

Une autre formation, unique en son genre au Québec, s'adresse particulièrement aux personnes ayant une déficience visuelle. Il s'agit d'une formation en télé-services (...) Cette formation est d'une durée de 48 semaines et comprend 8 semaines de stage. Pour ce programme, il y a des ententes de services avec l'INLB pour l'orientation et la mobilité au niveau de la clientèle. L'INLB est également responsable d'adapter chaque poste de travail à la limitation de la personne.

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

Les gens qui oeuvrent au SDEM sont toujours à l'affût de nouveaux créneaux dans lesquels ils pourraient s'investir afin de répondre à un besoin du marché du travail, en même temps que de créer de nouveaux espaces d'intégration en emploi pour les personnes qui ont des incapacités (...) Parmi ceux-ci, on retrouve un projet en émergence en collaboration avec la Banque Royale. Il est question d'une formation en services bancaires dont la première partie, concernant les aspects dynamiques des liens informatiques, se déroulerait à Longueuil et la seconde partie, concernant les aspects bancaires, se ferait dans une succursale de la Banque Royale. Ainsi, les personnes qui suivent le programme auraient la possibilité de faire leur stage à leur succursale locale ou régionale. Le SDEM a la volonté d'offrir cette formation à toutes les personnes handicapées du Québec (...) Un autre projet en cours concerne la création d'une entreprise d'économie sociale et s'effectue en partenariat avec l'INLB, donc s'adresse à des personnes ayant une déficience visuelle. L'objectif visé est le développement d'emplois de type manuel. La formation en agent de télé-services en lien avec les nouvelles technologies, s'adresse davantage à des personnes qui sont scolarisées. La personne rencontrée au SDEM nous confiait qu'il y avait beaucoup de personnes handicapées visuelles sous-scolarisées. Ces dernières n'ont pas nécessairement d'intérêt pour apprendre l'informatique et le marché du travail leur est assez fermé. Le projet d'entreprise d'économie sociale entrevu embaucherait une majorité de personnes ayant une déficience visuelle et viserait cette catégorie de gens. (E17). Comme autre projet en développement, on retrouve une formation en boulangerie conçue pour les personnes ayant une déficience auditive. Ce projet se développe en collaboration avec la Commission scolaire Marie-Victorin (E17).

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

En somme, en Montérégie, si les différents acteurs exercent une certaine empreinte sur l'offre de services en déficience physique, il semble que ce soit surtout au palier sous-régional. À cet égard, la région de la Montérégie est particulière puisqu'il s'agit d'une région un peu « artificielle » dans laquelle les appartenances se font surtout sentir au palier sous-régional,

comme nous le verrons davantage en déficience intellectuelle et en santé mentale. Ceci dit, en déficience physique, il semble toutefois que nous soyons loin de dynamiques locales fortes et d'empowerment communautaire. On notera par ailleurs que, depuis quelques années, le bureau régional de l'OPHQ a modifié son approche en s'investissant davantage dans la « mise en réseau » des acteurs au niveau local et régional, ce qui favoriserait l'émergence d'une certaine « culture partenariale ».

Enfin, il est important de noter que la dynamique entourant l'action des acteurs en Montérégie se déroule sur un fond d'un manque important de ressources financières dans le programme déficience physique. En effet, la Montérégie n'a son propre centre de réadaptation que depuis 1996 et est encore fortement dépendante de la région de Montréal pour plusieurs services.

3.5.4 Dynamique régionale et gouvernance dans le Bas-Saint-Laurent

Jusqu'à récemment, il n'y avait, dans le Bas-Saint-Laurent, aucun lieu formel de concertation pour permettre aux différents acteurs de participer aux orientations régionales en déficience physique. En 2003, un « comité de coordination et de concertation régional » a été institué et regroupe les établissements publics intervenants en déficience physique et en déficience intellectuelle. Ce comité régional est redevable à la Table des directeurs généraux d'établissements, et non à la régie régionale, qui en assume par ailleurs la coordination. Seuls les établissements publics siègent à ce comité régional.

Hormis ce comité régional, on retrouve deux tables régionales de concertation issues du milieu, l'une sur l'intégration au travail, et l'autre sur l'intégration des enfants handicapés en services de garde. Ces tables de concertation regroupent autant les acteurs publics que communautaires et intervenant autant en déficience physique qu'en déficience intellectuelle. La table de concertation sur l'intégration au travail apparaît très dynamique et bénéficie notamment d'une forte participation d'Emploi-Québec. Au moment de la cueillette de données (automne 2003), la table régionale sur l'intégration des enfants handicapés en services de garde s'apprêtait à se décentraliser vers les MRC pour ainsi créer huit tables locales.

Sauf dans le secteur de la santé et des services sociaux, on sent une assez bonne dynamique régionale entre les acteurs intervenant en déficience physique. Ce dynamisme se manifeste surtout au sein des deux tables régionales de concertation. Globalement, on note aussi une bonne collaboration entre le centre de réadaptation et le milieu scolaire. La dynamique régionale dans le secteur de la santé et des services sociaux est par ailleurs marquée par les conflits entre établissements publics. Au plan de la gouvernance, le comité de coordination et de concertation régional constitue potentiellement un canal pour permettre aux acteurs de participer à la gouverne. Toutefois, son rôle apparaît limité au règlement de conflits de juridiction entre établissements et n'apparaît pas porteur d'une vision globale quant aux orientations régionales à poursuivre. De plus, des acteurs importants en sont absents, les organismes communautaires. Il faut noter également qu'un projet de PROS avait fait l'objet, en 2001, d'une large consultation régionale et que celui-ci, vivement espéré par les acteurs régionaux, n'a finalement jamais vu le jour, la régie régionale ayant finalement reculé. Cet événement avait créé un grand désenchantement chez les différents acteurs régionaux.

Les organismes communautaires sont donc absents de la gouverne à l'intérieur des lieux officiels de concertation. D'ailleurs, on note que les deux ROPH sont peu consultés par la régie régionale, qu'il y a « moins d'ouverture qu'avant » et qu'il est « un peu plus difficile d'aller s'asseoir sur les comités de la régie » (Proulx, 2004d : 89). Les organismes communautaires participent par ailleurs aux tables de concertation et certains y jouent un rôle important. Ils participent également à l'élaboration de projets communs, ce qui apportent néanmoins une certaine couleur régionale à l'offre de services. On note en effet quelques projets en partenariat impliquant des acteurs publics et communautaires, lesquels démontrent un certain dynamisme de la part des acteurs sur le terrain (voir un exemple dans l'encadré ci-après).

Enfin, il faut noter, comme en Montérégie, que la région du Bas-Saint-Laurent fait également partie des régions sous-financées dans le programme déficience physique et dont la présence d'un CRDP est relativement récente (1991). Au plan géographique, il s'agit également d'une grande région qui, en terme d'appartenances, est divisée en deux : les quatre MRC de l'est (Rimouski, Amqui, Matane et Matapédia) et les quatre MRC de l'ouest dites « le KRTB » (Kamouraska/Rivière-du-Loup/Témiscouata/Les Basques). Si cette particularité est moins

apparente en déficience physique, elle l'est davantage, comme nous le verrons, en déficience intellectuelle, et encore davantage en santé mentale.

Naissance d'un projet de logement

(tiré de la monographie régionale du Bas-Saint-Laurent)

« 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)*²⁷ que cette ressource a vu le jour. Ce sont des parents qui avaient de jeunes adultes qui avaient terminé leur scolarisation, qui avaient toujours vécus 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 où 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 8²⁸).

« Cette ressource abrite des personnes ayant une déficience physique, mais également des personnes ayant une déficience intellectuelle. Tous les appartements sont toutefois adaptés pour 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 8²⁹).

3.5.5 Conclusion

Il apparaît clairement que chaque région possède sa et même ses dynamiques propres et que, effectivement, l'offre de services prend des couleurs particulières en fonction des acteurs en

²⁷ L'Association a été dissoute depuis.

²⁸ 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*.

²⁹ Informations obtenues également par téléphone auprès de personnes impliquées dans le développement du projet.

présence. Certaines régions se donnent des mécanismes formels pour assurer la participation des acteurs à la définition des orientations régionales, mais avec un succès et une ouverture qui est variable d'une région à l'autre. Mais la « couleur » de l'offre de services régionale n'est pas seulement fonction d'une planification partagée entre les acteurs. Elle est aussi, comme nous l'avons vu, le résultat de dynamismes locaux et d'actions menées sur le terrain par les acteurs en présence, hors de toute planification régionale, qu'il s'agisse d'actions issues de tables de concertation thématiques, ou encore de projets novateurs initiés par un ou plusieurs acteurs sur le terrain, ce qui constitue ce que nous pourrions appeler une sorte de « gouvernance par défaut ». Si cette forme de gouvernance apparaît certes très intéressante, on peut quand même se demander si, dans les régions où il n'existe aucune instance formelle de concertation régionale, cette façon de faire ne souffre pas néanmoins d'une certaine vision globale des services en déficience physique. À cet égard, il nous semble que les instances régionales devraient assumer un certain leadership, notamment pour l'implantation des orientations ministérielles de 2003, très clairement tournées vers l'implantation de réseaux intégrés de services, et le développement des projets cliniques des nouveaux CSSS. Comment, en effet, celles-ci compte-t-elles s'y prendre pour actualiser ces nouvelles orientations ? Les établissements et les organismes communautaires seront-ils conviés et mis à profit ?

En ce qui a trait à la participation des organismes du secteur de l'économie sociale à la gouvernance régionale, celle-ci se fait essentiellement de trois façons. D'une part, dans les quatre régions étudiées, les organismes communautaires sont formellement reconnus comme acteurs et sont, au même titre que les établissements publics, invités à participer aux différentes consultations ou comités de travail officiels, bien qu'avec une ouverture plus faible dans le Bas-Saint-Laurent. Leur degré d'influence n'est toutefois pas toujours facile à mesurer. D'autre part, les organismes du secteur de l'économie sociale sont souvent les principaux porteurs de projets novateurs qui viennent caractériser l'offre de services d'une région à l'autre. C'est d'ailleurs peut-être à ce chapitre que leur influence est la plus grande. Ceux-ci apparaissent toutefois plus ou moins dynamiques selon les régions. Enfin, bien que cela ne ressorte pas toujours clairement, les organismes du secteur de l'économie sociale peuvent aussi exercer une influence sur l'offre et sur l'organisation des services par leurs activités de représentation sur des dossiers particuliers

auprès des instances décisionnelles, souvent par le biais de leur regroupement régional (les ROPH).

En somme, au moins dans le secteur de la santé et des services sociaux, il apparaît clairement que nous sommes en présence d'un mode de gouvernance partagé (en opposition à un mode de gouvernance « hiérarchique »), et que ce mode de gouvernance interpelle non seulement les acteurs publics mais aussi les acteurs communautaires, bien que de façon moins évidente dans le Bas-Saint-Laurent. Il est par ailleurs plus difficile d'affirmer que nous sommes en présence, dans le champ de la déficience physique, « d'empowerment communautaire » au sens de dynamiques locales fortes par lesquelles les acteurs locaux exerceraient un certain pouvoir sur les services à mettre en place. Si nous avons été témoins de tels dynamismes locaux, ceux-ci demeurent pour l'essentiel anecdotiques et ne sont pas institutionnalisés. L'arrivée des réseaux de services intégrés sous la responsabilité des nouveaux CSSS permettra-t-elle l'émergence de cet empowerment communautaire sur ces territoires vus comme des lieux dynamiques où l'ensemble des acteurs assure une prise sur leur développement ? Ou bien se traduira-t-elle plutôt par la prédominance d'un acteur sur les autres, le CSSS, et une vision de la communauté comme « ressource naturelle mise à contribution pour résoudre les problèmes » d'un territoire vu avant tout comme « palier administratif » (Lamoureux, 1994 : 34) ? Il y a là certes un enjeu important auquel les acteurs sur le terrain devraient être attentifs.

3.6 Quelques mots sur les rapports publics/communautaires

Dans la promotion que nous faisons d'un modèle de développement pluriel dans lequel les organismes du secteur de l'économie sociale peuvent jouer un rôle important et intéressant sur le plan de l'offre de services aux personnes ayant des incapacités, la question du type de rapport qu'entretiennent ces organismes avec l'État ne doit pas être négligée. En effet, il n'est pas suffisant d'examiner les rôles respectifs de l'État et des organismes du secteur de l'économie sociale dans l'offre de services si l'on veut évaluer dans quel type de modèle de développement nous sommes en présence. Il importe également d'examiner dans quel type de rapport l'État et les organismes du secteur de l'économie sociale sont inscrits. À cet égard, nos résultats nous indiquent qu'il n'existe pas un type de rapport unique entre l'État et les organismes du secteur de

l'économie sociale intervenant auprès des personnes ayant des incapacités, et que ce rapport peut être différent : d'une part, selon que l'on parle des organismes intervenant en déficience physique, des organismes intervenant en déficience intellectuelle ou des organismes intervenant en santé mentale; et d'autre part selon le champ d'intervention des organismes en question.

Les données que nous avons à notre disposition ne nous permettent pas toujours de nous prononcer sur chacune des interfaces entre le secteur public et le secteur de l'économie sociale en déficience physique. Toutefois, nous pouvons néanmoins avancer certaines affirmations.

Ainsi, globalement, il nous apparaît assez évident que la majorité des organismes communautaires rattachés au réseau de la santé et des services sociaux s'inscrivent dans un rapport que Proulx, Bourque et Savard (2005) ont appelé de « supplémentarité ». En effet, comme nous l'avons vu, bien qu'ils participent pleinement à l'offre de services, les activités des organismes communautaires demeurent globalement à la marge de l'organisation formelle des services et sont peu soutenues financièrement par les instances régionales (moyenne de 54 000 \$ par organisme au Québec en 2004-2005). Il s'agit en somme d'un rapport dans lequel les organismes communautaires répondent à des besoins pour lesquels l'État n'a pas fait le choix d'investir, et offrent donc en ce sens un service « supplémentaire », que l'État accepte de soutenir en partie mais ne régule pas ou très peu, et qui repose également sur des contributions, financières et autres, provenant de la communauté.

Ceci dit, nous avons vu également dans la section précédente que les organismes communautaires, dans les quatre régions ayant fait l'objet d'une monographie régionale, sont formellement reconnus par les instances régionales comme partenaires à part entière et qu'ils sont, au même titre que les établissements publics, invités à participer aux différentes consultations, comités de travail ou instances formelles de concertation. Par ailleurs, nous avons vu également les intentions exprimées en Estrie à l'égard des organismes communautaires à l'effet de les amener à s'inscrire davantage dans le continuum de services en déficience physique. Ainsi, on voit que le rapport qu'ils entretiennent avec les instances régionales pourrait être appelé à changer. Même si, globalement, il demeure difficile d'évaluer leur influence, la participation des organismes communautaires à ces instances officielles tendrait à les amener

dans un rapport qui ressemble davantage à la coproduction. Mais encore faudrait-il que cela se traduise par une véritable reconnaissance de leur contribution à l'offre de services et par un soutien financier conséquent. À l'inverse, il est également possible d'imaginer un scénario dans lequel cette invitation qui est faite aux organismes communautaires de s'inscrire davantage dans le continuum de services en déficience physique porte une visée avant tout instrumentale, ce qui pourrait placer les organismes communautaires dans un rapport de sous-traitance. Pour reprendre notre exemple de la région de l'Estrie, le fait que les organismes communautaires soient davantage perçus comme des organismes « bénévoles » pourrait bien, s'ils ne sont pas vigilants, les faire glisser dans ce rapport de sous-traitance.

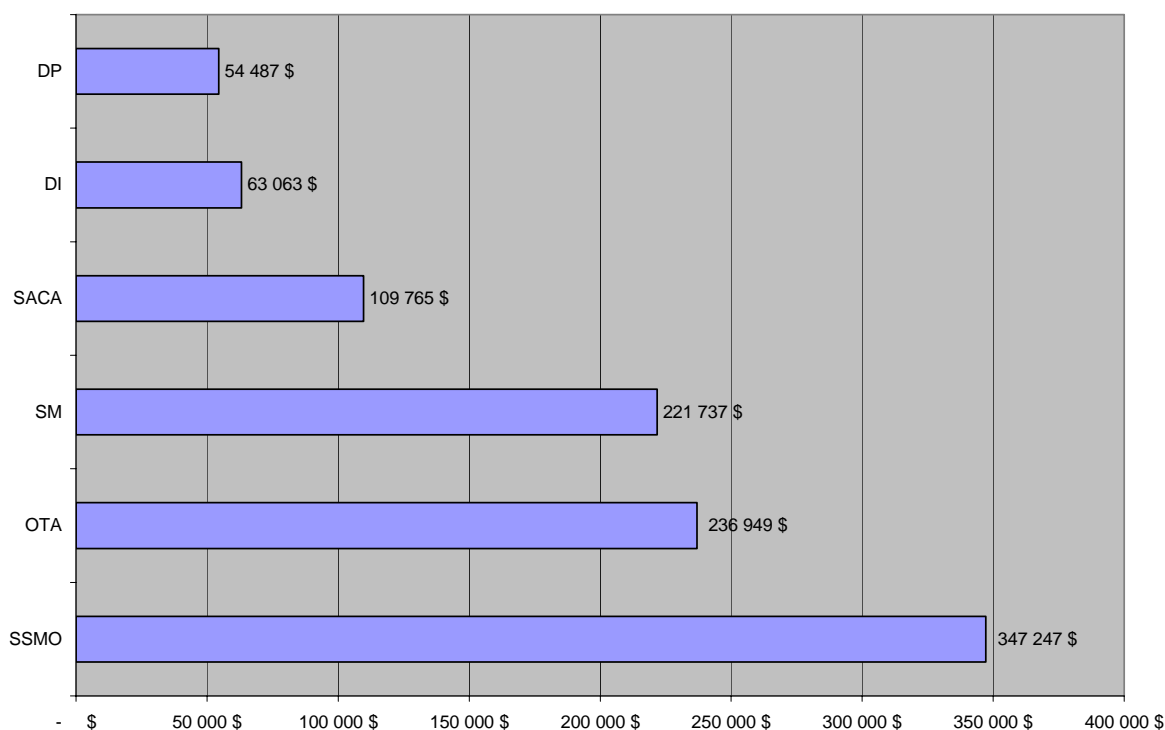
Par ailleurs, bien que nous n'ayons pas d'informations suffisantes pour caractériser le type de rapport qu'entretiennent l'État et les organismes du secteur de l'économie sociale dans tous les champs d'activité, les données à notre disposition nous ont également permis de trouver la présence de deux autres types de rapport. Ainsi, il apparaît clairement que le type de rapport entre les organismes de transport adapté et les municipalités régionales de comté (ou les municipalités, selon le cas), en est un de sous-traitance. En effet, dans ce rapport, l'organisme de transport adapté ne fait « qu'exécuter » le mandat de l'organisme mandataire, la MRC ou la municipalité quant à l'organisation des services de transport adapté sur son territoire (MTQ, 2005b : 6). On notera qu'il est sans doute possible que l'on retrouve également un rapport de sous-traitance entre des établissements publics et des organismes du secteur de l'économie sociale intervenant dans le domaine de la santé et des services sociaux, notamment en matière de ressources de répit (AQRIPH, 2004a : 15).

Enfin, les travaux que Proulx Bourque et Savard (2005) ont mené récemment sur les interfaces entre l'État et les organismes du tiers secteur ont montré que les SSMO pour personnes handicapées s'inscrivent dans un rapport de coproduction avec l'État. En effet, même si l'on est ici en présence d'un rapport contractuel, il s'agit avant tout d'une relation dans laquelle l'État a reconnu l'expertise développée par les SSMO et dont les termes de l'entente ont clairement été négociés, non seulement quant à ses modalités, mais également quant à la finalité de l'action des SSMO.

Le Graphique 3.3 compare le financement étatique moyen dont bénéficient les organismes du secteur de l'économie sociale selon le champ d'activité dans lequel ils interviennent. Ainsi, on peut constater comment les organismes rattachés au réseau de la santé et des services sociaux et intervenant auprès des personnes ayant une déficience physique, en s'inscrivant dans un rapport de complémentarité, ne bénéficient pas d'un soutien financier aussi important que les SSMO et les organismes de transport adapté, par exemple, dont la contribution est davantage reconnue par l'État, mais dans un rapport qui est différent.

Graphique 3.3³⁰

Financement moyen des organismes



³⁰ Les organismes intervenant en déficience physique (DP), en déficience intellectuelle (DI) et en santé mentale (SM) dont il est question dans ce graphique ne concernent que ceux rattachés au réseau de la santé et des services sociaux et soutenus financièrement par les Agences régionales.

Chapitre 4

Le Champ de la déficience intellectuelle

4.1 Le partage des responsabilités entre les différents acteurs

4.1.1 Une présence prédominante des CRDI

Comme pour les services aux personnes ayant une déficience physique, ceux destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle reposent en grande partie sur les établissements publics. Ces derniers constituent en effet les acteurs principaux en ce qui a trait aux services de prévention/promotion, de diagnostic et de traitement, de réadaptation et au plan des ressources résidentielles. Sauf pour les activités de prévention/promotion qui relèvent en grande partie des Directions régionales de santé publique et des CLSC, tous ces services sont sous la responsabilité des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). Par ailleurs, en plus des activités de prévention/promotion, les CLSC constituent la « porte d'entrée » des services en déficience intellectuelle et jouent à cet égard un rôle d'accueil et d'information et sont responsables du mécanisme d'accès aux services spécialisés vers les CRDI, le cas échéant.

Toutefois, contrairement à ce que l'on retrouve en déficience physique, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle jouent également un rôle important dans deux autres champs d'activité, soit dans les services socioprofessionnels et dans les services de soutien aux familles, rôles qu'ils partagent par ailleurs avec d'autres acteurs. En ce qui a trait aux premiers, les CRDI offrent des services qui sont généralement regroupés en quatre catégories : les centres d'activités; les ateliers de travail; les stages en entreprises, individuels et de groupes (plateaux de travail); et le suivi et le maintien en emploi. En ce qui a trait aux services de soutien aux familles, ils offrent un service « d'assistance éducative à domicile » et des places de répit spécialisé, généralement en ressource de type familial. Les CLSC interviennent également dans les services de soutien aux familles. En plus d'assurer la gestion du programme d'allocations pour le répit/gardiennage, ils peuvent être appelés à apporter du soutien psychosocial aux parents dans le cadre de leurs services d'accueil et référence.

Comme nous l'avons vu dans la section portant sur les services en déficience physique, les services éducatifs et de formation continue relèvent pour l'essentiel du secteur public, et les commissions scolaires sont également responsables de l'organisation du transport scolaire adapté pour ses élèves qui nécessitent un tel mode de transport. Dans les grandes villes, les services de transport adapté non scolaire relèvent également le plus souvent du secteur public et sont offerts par des organismes municipaux de transport.

Enfin, à la différence des centres de réadaptation en déficience physique, notons que les CRDI jouent également un rôle assez important en matière de soutien à l'intégration sociale, qu'il s'agisse, par exemple, de soutenir l'intégration des personnes à des activités de loisir, de soutenir l'apprentissage au transport en commun, etc.

En somme, on constate que les établissements et organismes du secteur public occupent une place très importante dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, et en particulier les CRDI qui, comme nous l'avons vu, jouent un rôle majeur dans presque toute la gamme de services. Il semble que cette situation soit attribuable à des facteurs historiques et remonte à l'époque à laquelle les CRDI prenaient pratiquement en charge la vie des personnes ayant une déficience intellectuelle « de la naissance à la mort ». Si, comme nous le verrons plus loin, cette situation a commencé à changer, il n'en demeure pas moins que les CRDI occupent, encore aujourd'hui, une place prédominante dans les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Cet état de fait ne signifie pas pour autant que les CRDI occupent toute la place et qu'il n'existe plus d'espaces pour la contribution d'autres acteurs.

4.1.2 Un rôle important pour le secteur de l'économie sociale

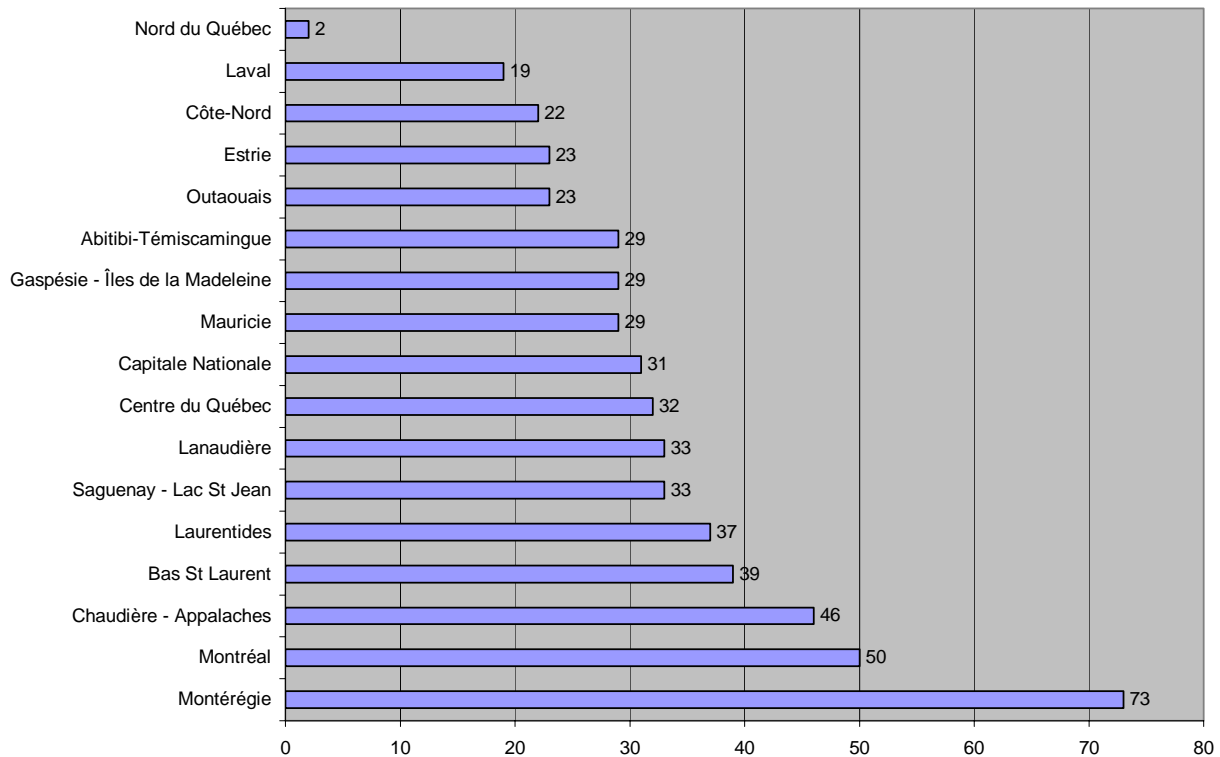
Malgré ce rôle prépondérant joué par les CRDI et, plus globalement, par les établissements et organismes du secteur public, les organismes du secteur de l'économie sociale, comme en déficience physique, jouent un rôle important dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous en avons en effet répertorié 550 à travers le Québec³¹, et ceux-ci

³¹ Dont 179 organismes qui interviennent également auprès des personnes ayant une déficience physique, et 222 qui interviennent à la fois auprès des personnes ayant une déficience physique, celles ayant une déficience intellectuelle

interviennent dans une multitude de champs d'activité. Le Graphique 4.1 illustre leur répartition régionale.

Graphique 4.1

Nombre d'organismes intervenant en déficience intellectuelle, par région



Comme en déficience physique, les organismes du secteur de l'économie sociale interviennent principalement dans trois champs d'activité : les activités sociales et de loisir (241 organismes, soit 43,8 % des organismes); le soutien psychosocial et le soutien à l'intégration sociale (227 organismes, soit 41 % des organismes intervenant en déficience intellectuelle); et les services de soutien aux familles (170 organismes, soit 30,9 % des organismes).

En ce qui a trait à ces derniers, même s'il s'agit d'un champ d'activité qui est partagé avec les établissements publics, les organismes qui y interviennent y jouent toutefois un rôle différent. Constitués souvent en associations de parents, ils constituent une source importante

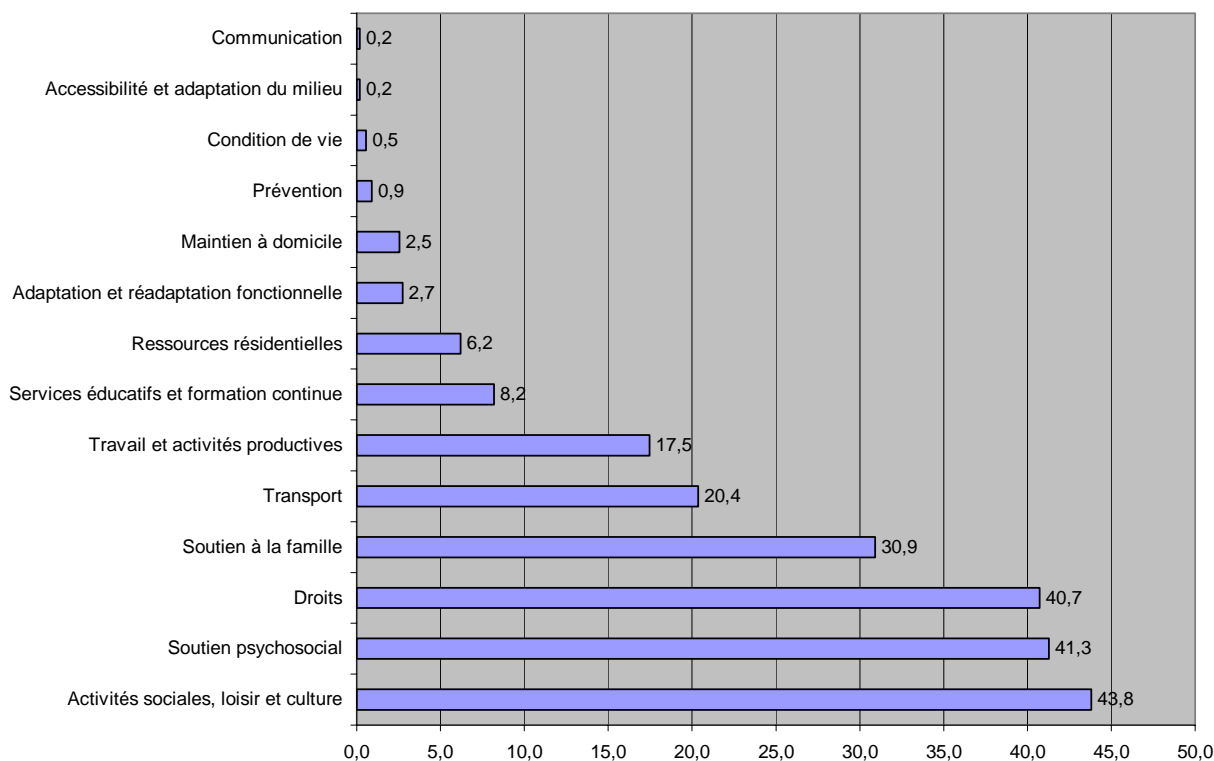
et celles vivant avec un problème de santé mentale, par exemple, les organismes de transport adapté, les SSMO, etc. (Voir annexe 1A)

d'information pour les parents, ainsi qu'un lieu d'échange et d'entraide entre les parents, ce qui leur permet de briser leur isolement. Plusieurs offrent également des ressources de répit aux parents : camps de jour; banque de gardiennes; maisons de répit. En fait, alors que le rôle des organismes communautaires en matière de soutien aux familles est à peine nommé dans les orientations ministérielles de 2001, on constate que ces derniers jouent un rôle extrêmement important auprès des familles, et particulièrement en matière de répit et de gardiennage.

Le soutien psychosocial et le soutien à l'intégration sociale constituent également un champ d'activité qui est partagé avec les CRDI et, dans ce cas, il semble que les deux acteurs offrent, au moins en partie, des activités semblables. En ce qui a trait aux activités de loisirs, il s'agit d'un domaine où les CRDI sont pratiquement absents, sinon dans leur rôle de soutien à l'intégration des personnes à des activités de loisir. À cet égard, les organismes communautaires, justement, constitueront souvent un lieu d'accueil.

Graphique 4.2

Organismes intervenant en déficience intellectuelle, par champ d'activité (%)



En plus de ces trois champs d'activités principaux, les organismes du secteur de l'économie sociale jouent également, comme nous l'avons vu en déficience physique, un rôle important dans les services de transport adapté qui, en dehors des grandes villes, sont offerts de façon très majoritaire par des organismes du secteur de l'économie sociale (OTA), ainsi que dans les services d'intégration à l'emploi (SSMO et entreprises adaptées). On notera au passage que, globalement, les entreprises adaptées accueillent beaucoup plus de personnes ayant une déficience intellectuelle que de personnes ayant une déficience physique. En effet, les personnes ayant une déficience intellectuelle comptent pour près de 43 % des personnes travaillant dans les entreprises adaptées, tandis que les personnes ayant une déficience physique comptent pour 31 %³². De même, en ce qui a trait aux services de transport adapté, les personnes ayant une déficience intellectuelle en sont de beaucoup plus grandes utilisatrices que les personnes ayant une déficience physique (MTQ, 2000).

Enfin, les organismes du secteur de l'économie sociale sont également présents, bien que de façon moins importante, dans des activités de formation et éducatives (45 organismes au Québec), ainsi que dans le champ des ressources résidentielles. En effet, comme en déficience physique, nous avons répertorié, dans 13 régions, 34 organismes qui ont développé ou qui sont à développer des projets de logements ou de résidences à l'intention de personnes ayant une déficience intellectuelle, ou encore qui offrent des activités de soutien à des personnes vivant en logement. De même, des organismes ont développé des services de développement de l'employabilité (autres que les SSMO) dans au moins quatre régions, ou encore des entreprises d'économie sociale embauchant des personnes handicapées (dans au moins cinq régions).

Le Graphique 4.2 illustre les différents champs d'activité dans lesquels les organismes du secteur de l'économie sociale interviennent. On notera que, hormis leur présence dans l'offre de services aux personnes, les organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en déficience intellectuelle jouent également un rôle important en matière de défense des droits (224 organismes, soit 40,7 % des organismes).

³² Données tirées de la Banque de données sur le personnel handicapé admissible au Programme de subventions aux entreprises adaptées (PSEA), OPHQ, 20 février 2006.

En somme, on constate que les organismes du secteur de l'économie sociale intervenant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle jouent globalement les mêmes rôles que ceux intervenant auprès des personnes ayant une déficience physique. D'ailleurs, surtout en milieu rural, les organismes intervenant auprès des personnes handicapées interviennent souvent à la fois auprès des personnes ayant une déficience physique et de celles ayant une déficience intellectuelle³³. Les organismes intervenant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle sont toutefois beaucoup moins nombreux que ceux intervenant auprès des personnes ayant une déficience physique (550 contre 726). L'une des raisons réside certainement dans le fait que, en déficience physique, plusieurs des organismes et associations qui se sont mises sur pied l'ont fait pour répondre à des besoins plus spécifiques à certaines personnes, par exemple, les personnes atteintes de sclérose en plaques, celles atteintes de paralysie cérébrale, les traumatisés crâniens cérébraux, etc., ce qui a pour effet de multiplier les organismes et les associations. On peut également faire l'hypothèse que le rôle prépondérant joué par les CRDI dans l'offre de services laisse par conséquent un espace plus restreint à occuper par d'autres acteurs. Comme nous le verrons plus loin, il semble toutefois que cette situation soit appelée à changer.

4.1.3 Un secteur privé parfois métissé

Comme en déficience physique, le secteur privé occupe une place relativement importante dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. En fait, hormis le champ des services de soutien à domicile, peu présent en déficience intellectuelle, le secteur privé occupe exactement les mêmes champs d'activité qu'en déficience physique : professionnels de la santé (orthophonistes, ergothérapeutes, etc.) oeuvrant en cabinet privé; ressources de type familial (RTF) et ressources intermédiaires (RI) dans le domaine des ressources résidentielles; gardiennes à domicile embauchées via les allocations de répit versées aux parents et aux proches par les CLSC; transporteurs privés à contrat avec les organismes municipaux de transport, les organismes de transport adapté et les commissions scolaires. On retrouve également la présence

³³ Il s'agit de 179 organismes au Québec.

du secteur privé dans le domaine scolaire, avec les 28 écoles spéciales privées que l'on retrouve sur l'Île de Montréal.

Nous avons également trouvé la présence du secteur privé en matière de soutien en logement. En effet, dans le cadre de son projet de *Logement à soutien gradué*, le CRDI Normand-Laramée de Laval rémunère, par « contrat de voisinage », des personnes dans la communauté qui, en plus de rester en contact avec les personnes en logement et de leur apporter un petit coup de main de temps à autres, exercent un rôle de surveillance et peuvent constituer un élément de sécurité pour les personnes en logement, qui peuvent les contacter en tout temps en cas de besoin. Ces personnes peuvent être le concierge de l'immeuble, un voisin, ou encore toute autre personne vivant à proximité et étant intéressée à jouer ce rôle. Cette pratique, qui consiste en une aide non professionnelle, existe aussi au moins dans une autre région, soit Lanaudière, ainsi que dans le champ de la santé mentale. Toutefois, il nous semble que cette pratique, bien que relevant formellement du secteur marchand, peut aussi être associé au secteur domestique puisqu'elle s'inscrit davantage, à notre avis, dans une relation de voisinage et de proximité et qu'elle est surtout empreinte d'une logique de micro-solidarité. C'est, à notre avis, cette même logique qui prévaut en ce qui a trait aux gardiennes à domicile.

Ce type de pratique nous apparaît intéressant puisqu'il permet une sorte d'hybridation entre deux secteurs socioéconomiques ayant chacun leur logique propre, et témoigne d'une souplesse possible dans les différentes formes de régulation étatique. Il mérite, à notre avis, d'être encouragé et développé car, comme l'aide apportée par les proches, cette pratique contribue à « déprofessionnaliser » l'aide et fait primer le rapport humain sur le rapport intervenant/client. Par ce genre de pratique, il ne s'agit pas ici de remettre en question le rôle des services publics dans les services aux personnes ayant des incapacités. Au contraire, nous avons vu comment ceux-ci sont, à bien des égards, indispensables. Il s'agit par contre d'affirmer qu'il n'est pas nécessaire que tous les services relèvent du secteur public et, plus encore, que l'État doit faire de la place à d'autres formes d'aide et de soutien qui répondent à d'autres logiques, en l'occurrence ici celle qui se rapproche davantage du don, de la relation de voisinage, de la proximité.

Enfin, en ce qui a trait à la présence du secteur privé dans l'offre de services, nous rappelons ici ce que nous avons souligné dans la section portant sur les services en déficience physique, à savoir le rôle important de collaborateurs que sont appelés à jouer les commerces et les entreprises privées en matière d'intégration en milieu de travail régulier. Dans le même ordre d'idée, les propriétaires d'immeubles à logement peuvent s'avérer des collaborateurs précieux en matière d'intégration en logement de personnes ayant une déficience intellectuelle. Bien que cette pratique soit encore peu répandue, nos résultats de recherche nous amènent à penser qu'il s'agit là d'une pratique qui pourrait se développer de façon sensible dans un proche avenir.

En somme, le secteur privé est bien présent dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Toutefois, comme nous l'avons souligné dans le chapitre portant sur les services en déficience physique, ces services demeurent, sauf pour les services de réadaptation offerts par des professionnels oeuvrant en cabinet privé, sous gestion publique. Ainsi, les personnes ayant une déficience intellectuelle ou leur famille n'ont pas à déboursier pour obtenir ces services puisque l'État continue d'en assurer le financement. Par ailleurs, nous avons trouvé la présence, en déficience intellectuelle, d'un secteur privé métissé, qui emprunte une autre logique d'action au secteur domestique, celle du don, de la proximité, de la solidarité.

4.1.4 La contribution des familles et des proches

Comme en déficience physique, les familles et les proches de personnes ayant une déficience intellectuelle ne sont pas non plus comme telles partie prenante à l'organisation des services et ne sont pas nommées, dans les documents officiels, comme pouvant apporter une contribution. Ceci dit, il ne fait aucun doute que les parents qui ont un enfant à la maison, qu'il soit jeune ou adulte, jouent un rôle très important. L'esprit même du programme d'assistance éducative à domicile des CRDI, dont l'objet consiste à apporter un soutien aux parents et à les à outiller dans leur intervention auprès de leur enfant, reconnaît implicitement l'importance de cette contribution voire l'encouragement.

Par ailleurs, dans le contexte où l'on commence de plus en plus à développer des formules de logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, les parents et les proches peuvent être appelés à jouer un rôle de soutien. C'est le cas, notamment, dans le cadre du projet de

Logement à soutien gradué du CRDI Normand-Laramée à Laval. En effet, dans le cadre de ce projet, des personnes ayant une déficience intellectuelle et vivant en logement reçoivent des formes de soutien, à la fois, de la part d'intervenants du CRDI, et à la fois de leurs proches. Ainsi, pour certains, l'aide qu'ils reçoivent de leurs parents peut prendre la forme d'un accompagnement pour aller faire l'épicerie, ou encore d'une aide pour la gestion de leur budget. Non seulement cette contribution apporte effectivement un soutien nécessaire à la personne qui, autrement devrait recourir aux services d'une éducatrice du CRDI, mais elle constitue également pour le parent un moyen de demeurer en contact avec son enfant. Même si cette pratique n'est pas encore très répandue, elle constitue une autre forme de contribution des familles à « l'offre de services », qui permet à des personnes ayant une déficience intellectuelle de vivre en logement.

En somme, comparativement au champ de la déficience physique, dans lequel l'insuffisance de services de soutien à domicile crée une pression sur les proches, il apparaît que les familles et les proches soient moins sollicités en déficience intellectuelle, ou à tout le moins qu'elles le sont différemment. Si, dans le cadre des services de soutien à domicile en déficience physique on peut percevoir une forme de sollicitation des parents et des proches à relayer le secteur public à cause du manque de ressources, il est moins certain que l'on puisse associer la contribution attendue des parents dans le cadre du programme d'assistance éducative à domicile des CRDI à de la sollicitation. Il nous semble en effet que nous sommes ici davantage en présence d'un programme qui vise à outiller les parents et à les soutenir dans leur relation avec leur enfant. On peut même se demander s'il ne s'agit pas de redonner du pouvoir aux parents vis-à-vis de leur enfant et de faire contrepoids aux pratiques historiques de prise en charge des CRDI.

Par ailleurs, en ce qui a trait au soutien que des parents peuvent apporter à leur enfant vivant en logement, l'expérience du CRDI Normand-Laramée montre que cette contribution des parents est tout à fait volontaire et qu'elle n'est pas le résultat d'un quelconque désengagement du CRDI. On aura compris d'ailleurs qu'il ne s'agit pas ici d'une aide « professionnelle », mais bien d'une aide qui s'inscrit davantage dans un rapport de réciprocité. Ainsi, au-delà du service « professionnel » de nature publique, qu'il faut conserver, nous croyons qu'il y a avantage à faire de la place aux familles et aux proches pour la contribution qu'ils peuvent apporter sur une base volontaire. Il s'agit donc là d'une contribution qui se situe à un autre niveau, qui concerne la dimension du don,

une contribution qui doit non seulement être préservée mais encouragée, et qui s'inscrit parfaitement dans le développement d'un modèle de développement pluriel.

4.1.5 Conclusion

Comme en déficience physique, les organismes du secteur de l'économie sociale, de même que le secteur privé occupent une place importante dans l'offre de services en déficience intellectuelle. Ceci dit, la présence du secteur public apparaît nettement prédominante, en particulier celle des CRDI qui, comme nous l'avons vu, interviennent dans presque tous les champs d'activité.

En ce qui a trait aux organismes du secteur de l'économie sociale, ceux-ci interviennent, comme en déficience physique, dans des rôles plus « traditionnels » tels le soutien à l'intégration sociale, le soutien aux familles et les loisirs. Mais, à la différence de ce que l'on retrouve en déficience physique, il s'agit de champs d'activités qui sont déjà occupés, au moins dans une certaine mesure, par les CRDI. S'agit-il d'une offre de services qui est différente de celle des CRDI, ou bien s'agit-il plutôt d'une réponse complémentaire parce que les services des CRDI sont insuffisants ? À tout le moins, en ce qui a trait aux services de soutien aux familles, les organismes du secteur de l'économie sociale jouent un rôle majeur d'information et de soutien qui peut se traduire, par exemple, par des groupes d'entraide avec des parents qui ont déjà vécu la situation, ce qui se distingue nettement de l'intervention du CRDI. En matière de répit, comme en déficience physique, les organismes du secteur de l'économie sociale répondent tout simplement à un besoin qui ne trouve aucune réponse de la part du CRDI. Enfin, en matière de loisirs, il s'agit d'un champ peu occupé par les CRDI, à moins de considérer les centres d'activités des CRDI dans le champ du loisir (plutôt que dans le champ des activités socioprofessionnelles), ce sur quoi nous reviendrons d'ailleurs plus loin.

Par ailleurs, en plus d'intervenir dans des champs plus « traditionnels », les organismes intervenant en déficience intellectuelle le font aussi, comme en déficience physique, dans des champs plus nouveaux, en réponse à de nouveaux besoins, notamment en matière de logement et d'intégration au travail (préparation à l'emploi et entreprises d'économie sociale). Nous en avons trouvé plusieurs exemples dans nos portraits régionaux : projet de logements en HLM à

Montréal; appartements de transition dans le Bas-Saint-Laurent; coopérative de travail en Mauricie; plusieurs entreprises d'économie sociale issues du SSMO à Laval; etc.

Enfin, comme en déficience physique, les familles et les proches jouent également un rôle important, bien que différent.

4.2 Les particularités régionales dans l'organisation des services

Même si les acteurs demeurent à toutes fins utiles les mêmes d'une région à l'autre, on retrouve, comme en déficience physique, plusieurs particularités régionales dans les services en déficience intellectuelle, particularités que l'on peut regrouper en trois catégories : celles relatives à l'organisation des services; celles relatives aux façons de faire; et celles résultant d'initiatives des milieux.

En ce qui a trait aux particularités régionales relatives à l'organisation des services, si on retrouve, le plus souvent, un CRDI par région sociosanitaire, on trouve quand même beaucoup de particularités régionales à cet égard. Ainsi, Montréal, avec ces cinq CRDI, fait certes figure d'exception, tout comme le Nord-du-Québec qui n'a pas de CRDI. En Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine et sur la Côte-Nord, le CRDI a aussi la mission de CRDP, et même de réadaptation en toxicomanie sur la Côte-Nord. Aux Îles-de-la-Madeleine par ailleurs, vu l'éloignement géographique, les services de réadaptation sont dispensés par le centre de santé et des services sociaux, via son Service d'aide à la réadaptation en déficience intellectuelle (SAR-DI des Îles). Dans les régions de la Capitale nationale et des Laurentides, les services de réadaptation sont partagés entre le CRDI et un centre hospitalier de réadaptation.

Hormis ces particularités qui touchent davantage les structures d'établissements, on retrouve plusieurs autres particularités régionales. Encore une fois, nous ne pouvons ici toutes les nommer, mais voici quelques exemples qui permettent de les illustrer :

- Alors que la « porte d'entrée » des services en déficience intellectuelle est le CLSC dans toutes les régions du Québec, dans les Laurentides, cette porte d'entrée varie en fonction

de l'âge de la personne : le CLSC pour les plus de 5 ans; et l'établissement le plus proche pour les moins de 5 ans parmi le CLSC, le CRDI et le centre hospitalier Antoine-Labelle;

- On retrouve des services spécialisés « décentralisés en CLSC » dans Lanaudière. Outre Lanaudière, on retrouve du personnel en CLSC spécifiquement affecté à la déficience intellectuelle en Mauricie, au Centre-du-Québec et en Montérégie;
- Alors que les services aux personnes ayant un trouble envahissement du développement (TED) relèvent des CRDI partout au Québec, ils sont partagés entre le CRDI et un centre hospitalier en Estrie et dans la région de la Capitale nationale, et entre le CRDI et des organismes communautaires en Mauricie et au Centre-du-Québec. Fait particulier, les services aux personnes ayant un TED relèvent par du CRDP en Abitibi-Témiscamingue;
- Dans la région de la Capitale nationale, un seul CLSC gère, pour l'ensemble de la région, le budget destiné aux allocations pour le répit/gardiennage;
- Dans la région Chaudière-Appalaches, les ressources de type familial (RTF) sont gérées régionalement par un centre de santé et de services sociaux, et par le Centre-Jeunesse pour les 0-17 ans en Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine.

On relève également plusieurs particularités régionales qui résultent de façons de faire différentes à l'intérieur des établissements. Ainsi, par exemple, si tous les CRDI du Québec offrent, globalement, la même gamme de ressources résidentielles, on retrouve des différences importantes entre les CRDI quant à la proportion que chaque type de ressource occupe, par exemple : on ne retrouve aucune résidence à assistance continue (RAC) et aucune ressource intermédiaire (RI) en Abitibi; on ne retrouve non plus aucune résidence à assistance continue en Outaouais; dans trois régions, les RTF constituent plus de 80 % du parc de ressources résidentielles. Ainsi, on constate que « différents types de ressources sont utilisés pour une clientèle ayant le même profil » et que la réponse aux besoins est parfois davantage « conditionnée par les structures et les modèles existants » que par la nature des besoins à combler (Germain et al., 2004 : 15). On retrouve le même phénomène en ce qui a trait aux

services socioprofessionnels des CRDI, qui offrent tous, avec quelques variantes, la même gamme de services, mais dont certains appuient davantage sur tel ou tel type de services : centres d'activités; ateliers de travail; plateaux de travail; stage; suivi en emploi. Si ces différences tiennent en partie aux caractéristiques des clientèles, elles résultent également de choix d'établissement. Par exemple, en Gaspésie, le CRDI a fait le choix de ne plus offrir d'ateliers de travail, privilégiant les stages et les plateaux en entreprises régulières. De plus, dans au moins trois régions (Laval, Capitale nationale et Outaouais), le CRDI n'offre aucune activité de type « centres d'activités de jour ».

Voici quelques autres particularités régionales que nous avons répertoriées :

- En Abitibi-Témiscamingue, le CRDI a développé un plateau de travail spécifique pour les personnes ayant un TED;
- À Montréal, un organisme du secteur de l'économie sociale, *Le Fil d'Ariane*, a un statut de centre de réadaptation. Il n'intervient toutefois qu'au plan des services socioprofessionnels seulement;
- À Laval, le SSMO, en plus de ses activités régulières, a mis sur pied deux entreprises d'économie sociale qui offrent du travail à des personnes ayant une déficience intellectuelle;
- À Laval et dans le Bas St- Laurent, il y aurait une forte implication des employeurs pour permettre l'intégration en milieu de travail régulier.

Enfin, comme en déficience physique, certaines particularités régionales résultent d'initiatives prises par les organismes du milieu, que ce soit au chapitre des ressources résidentielles, d'entreprises d'économie sociale offrant du travail à des personnes ayant une déficience intellectuelle, de ressources de répit, etc. Ainsi, par exemple, en matière de ressources résidentielles, un nombre plus ou moins important d'organismes, dans plusieurs régions, ont développé ou sont à développer des résidences ou des projets de logement, ce qui apporte une

configuration particulière à ces régions au chapitre de l'offre de ressources résidentielles. On constate la même chose au chapitre des services socioprofessionnels où, dans quatre régions, des organismes, outre les SSMO, ont développé des activités de préparation et d'intégration à l'emploi. Dans cinq autres, des organismes du secteur de l'économie sociale ont développé des entreprises d'économie sociale.

Considérant l'ensemble des thématiques dans lesquelles les organismes du secteur de l'économie sociale sont actifs, on constate que les organismes intervenant au chapitre des ressources résidentielles sont proportionnellement plus nombreux à le faire dans les régions du Bas-Saint-Laurent, du Centre-du-Québec, de l'Outaouais et de Montréal. En ce qui a trait aux services d'intégration au travail, on retrouve proportionnellement plus d'organismes du secteur de l'économie sociale dans les régions du Bas-Saint-Laurent et de Montréal. À Laval et en Mauricie, on retrouve plus d'organismes offrant du soutien psychosocial, tandis qu'on retrouve plus d'organismes offrant du soutien aux familles dans les Laurentides. À l'inverse, les régions de Lanaudière et de la Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine se démarquent par leur nombre moins élevé d'organismes offrant du soutien aux familles. Hormis ces quelques particularités, on ne retrouve pas de différences significatives quant au nombre d'organismes intervenant dans chacune des thématiques.

En somme, comme en déficience physique, en dépit de mandats identiques confiés aux différents organismes et établissements, on constate que l'organisation des services prend une configuration particulière selon les régions en raison de facteurs à la fois géographiques, culturels et historiques. De la même façon, si les CRDI offrent globalement la même gamme de services, des choix d'établissement sont faits à l'intérieur de chacun deux, de sorte que l'offre concrète de services dans chacune des régions peut être différente. Ainsi, chacun des CRDI a développé ses pratiques différemment. Outre les services sociorésidentiels et socioprofessionnels dont nous avons parlé, des CRDI ont commencé à offrir leurs services en CLSC, d'autres interviennent davantage dans et avec la communauté. Enfin, comme en déficience physique, des initiatives issues des milieux viennent à leur tour apporter une couleur particulière à l'offre de services locale ou régionale.

En fait, non seulement ces particularités régionales viennent-elles mettre en relief des façons de faire différentes entre les régions, mais elles témoignent également d'une offre de services en transformation dans le champ de la déficience intellectuelle : intervention davantage en soutien à la communauté; développement du logement; transfert des centres d'activités de jour vers les organismes communautaires. Nous reviendrons un peu plus loin sur les enjeux entourant ces changements.

4.3 L'innovation sociale en déficience intellectuelle

Comme en déficience physique, les organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en déficience intellectuelle sont porteurs de plusieurs projets novateurs ou de pratiques répondant aux besoins ressentis par les personnes. Souvent constitués en associations de parents, ils sont à même de constater les besoins et, en l'absence d'une réponse adéquate à ces besoins dans le milieu, s'organisent alors pour y répondre. Globalement toutefois, les pratiques novatrices émanant des organismes du secteur de l'économie sociale nous sont apparues moins nombreuses qu'en déficience physique.

Deux facteurs, à notre avis, peuvent expliquer cette situation. D'une part, contrairement à ce que l'on constate en déficience physique, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle sont, comme nous l'avons constaté précédemment, beaucoup plus présents dans l'offre de services, y jouant historiquement un rôle prépondérant, ce qui laisse par conséquent moins d'espace à d'autres acteurs. D'autre part, et peut-être à cause de cette première raison, les organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en déficience intellectuelle ont historiquement œuvré davantage sur le plan de la défense des droits et, plutôt que de prendre l'initiative de développer des services en réponse à des besoins insatisfaits, ont plutôt revendiqué, auprès des CRDI, que ceux-ci mettent eux-mêmes en place ces services. Si cette « culture » davantage axée sur la défense des droits est aussi bien présente chez les organismes intervenant en déficience physique, elle nous est cependant apparue plus forte chez les organismes intervenant en déficience intellectuelle. Ceci dit, il apparaît clairement que cette situation est en train de changer et que les organismes du secteur de l'économie sociale sont de plus en plus présents dans l'offre de services.

Comme en déficience physique, les organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en déficience intellectuelle ont surtout développé des solutions novatrices dans deux secteurs d'activité : le développement de ressources résidentielles mieux adaptés aux besoins des personnes dont, plus récemment, diverses formules de logement; et le développement de ressources de répit.

En ce qui a trait au développement de ressources résidentielles, nous avons répertorié des organismes du secteur de l'économie sociale qui ont développé ou sont à développer des projets de résidence ou de logements pour les personnes adultes ayant une déficience intellectuelle dans 13 régions. Hormis le développement de différentes formules de résidence ou de logement, notons également le « programme d'apprentissage à la vie autonome » développé par la *Corporation L'Espoir* à Montréal, lequel vise l'apprentissage à la vie en appartement. Nous pouvons aussi noter l'implication de l'organisme *La Libellule* dans le projet « Prépare-Toit » développé dans les Laurentides et qui vise à préparer les parents et leur jeune adulte dans la perspective que ce dernier quitte le domicile familial, ainsi que dans le choix d'un milieu résidentiel qui corresponde à ses goûts et à ses besoins.

En ce qui a trait au développement de ressources de répit, nous avons répertorié, dans 15 régions, des organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en déficience intellectuelle offrant différentes activités de répit ou de gardiennage. Il peut s'agir du développement de maisons de répit, mais également de d'autres types de ressources : camp de jour; camp estival; banque de gardiens-gardiennes; etc. En somme, que ce soit en déficience physique ou en déficience intellectuelle, nous avons vu que la majorité des ressources de répit existantes sont gérées par des organismes du secteur de l'économie sociale. Leur nombre varie également d'une région à l'autre, mais les organismes de la grande région de Montréal (Montréal, Laurentides et Montérégie) se démarquent clairement à cet égard.

Si ce n'est quelques initiatives intéressantes dans le champ de l'intégration au travail, nous avons trouvé peu d'autres pratiques novatrices émanant des organismes du secteur de l'économie

sociale en déficience intellectuelle. Nous n'avons toutefois pas la prétention ici d'avoir répertorié toutes les pratiques novatrices dans toutes les régions du Québec.

Comme en déficience physique, les organismes du secteur de l'économie sociale n'ont toutefois pas le monopole de l'innovation et nous avons trouvé beaucoup de pratiques novatrices émanant d'établissements ou d'organismes du secteur public, dont bien sûr les CRDI. En voici quelques-unes :

- cliniques de dépistage systématique de retards de développement dans les municipalités par le CRDI du Bas-Saint-Laurent;
- projet-pilote de « clinique de développement » en Montérégie, visant à « accélérer le processus de référence et de soutien aux parents »;
- « services de continuité » offert par le CRDI Gabrielle-Major à Montréal, qui consiste en une aide ponctuelle offerte à des personnes dont le dossier est fermé et qui, en principe, ne reçoivent plus de services du CRDI;
- au Saguenay/Lac St-Jean, le CRDI expérimente depuis peu le recours à la zoothérapie avec ce qu'il appelle « la ferme animée », qui serait la seule du genre au Québec.

Il faut souligner également que plusieurs CRDI ont aussi initié des projets novateurs dans le but de permettre aux personnes ayant une déficience intellectuelle de vivre en logement. Nous avons déjà évoqué le projet de *Logement à soutien gradué* du CRDI Normand-Laramée à Laval, débuté en 2003, et en vertu duquel on souhaite intégrer 150 personnes en logement dans une perspective de cinq ans³⁴. Notons également le développement d'appartements de transition dans les Laurentides et dans le Bas-Saint-Laurent, les *Appartements Rosemont* et les *Appartements*

³⁴ Pour plus d'informations sur ce projet, voir : Proulx, Jean (2003). *Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes ayant une déficience intellectuelle : l'expérience du Centre de réadaptation Normand-Laramée*, Cahiers du LAREPPS no 03-08, LAREPPS, UQAM, novembre, 23 pages.

Leclaire du CRDI Gabriel Major à Montréal et les « appartements éducatifs » (apprentissage à la vie autonome) au Saguenay/Lac St-Jean.

Nous avons également répertorié quelques initiatives intéressantes dans le domaine du transport. En effet, en Outaouais, la Société de transport de l'Outaouais s'est associée à un organisme communautaire pour offrir un programme d'apprentissage à l'utilisation du transport en commun pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans les Laurentides, la Corporation intermunicipale de transport des Basses-Laurentides a adapté son réseau de transport en commun pour en faciliter l'accès aux personnes ayant une déficience intellectuelle, notamment en identifiant par une couleur différente et un pictogramme différent chaque numéro d'autobus. De plus, chaque personne a une carte d'identification, indiquant notamment qui rejoindre en cas de problème. Considérant que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont les plus grandes utilisatrices des services de transport adapté, ce genre d'initiatives mériterait certes d'être développé dans les autres régions où il existe un service de transport en commun.

Enfin, comme en déficience physique, certaines pratiques novatrices sont issues de partenariats impliquant des acteurs publics et communautaires. Ainsi, dans quelques régions, nous avons répertorié des initiatives visant à favoriser la transition entre l'école et la vie active chez les jeunes adultes quittant l'école secondaire³⁵. Dans les Laurentides, un projet issu de la Table de concertation pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde vise à jumeler l'intégration en emploi de personnes ayant une déficience dans les CPE et la sensibilisation à l'intégration d'enfants handicapés dans les CPE.

Comme on peut le constater, on retrouve beaucoup de projets novateurs en déficience intellectuelle, émanant tantôt d'organismes du secteur de l'économie sociale, tantôt d'établissements ou d'organismes publics et tantôt d'un partenariat impliquant des acteurs provenant de ces deux secteurs. Comme en déficience physique, ces initiatives se retrouvent dans toutes les régions du Québec bien que, globalement, la région des Laurentides semble ici aussi se démarquer. Certaines régions semblent se démarquer également en regard de certains domaines d'intervention en particulier. C'est le cas des régions de Lanaudière, de Laval et de Montréal en

³⁵ On peut aussi voir à ce sujet : OPHQ (2003). *La transition de l'école à la vie active*, Direction des communications, 43 pages.

ce qui a trait au domaine des ressources résidentielles, en particulier au développement de nouvelles formules de logement. Les régions de Laval et de l'Outaouais semblent par ailleurs se démarquer en matière d'intégration socioprofessionnelle. Enfin, comme nous l'avons vu, les régions de Montréal, des Laurentides et de la Montérégie se démarquent au chapitre du développement de ressources de répit³⁶.

On notera enfin que quelques CRDI semblent se démarquer par l'actualisation d'une nouvelle approche qui commence à avoir cours en déficience intellectuelle. En opposition à l'approche traditionnelle qui a consisté à prendre entièrement en charge l'intervention, cette nouvelle approche, que l'on qualifie tantôt de « communautaire », tantôt d'« écologique » et tantôt d'« écosystémique », se caractérise par une concentration de l'intervention des CRDI sur les services spécialisés, et davantage en soutien aux autres acteurs présents dans la communauté. Cette approche considère en effet les personnes de l'environnement « comme étant à la fois des ressources, des clients et des partenaires », et implique que « les intervenants doivent se rapprocher des membres de la communauté (...) dans une optique de partage d'expertise et de responsabilités » avec les autres acteurs, qu'il s'agisse d'organismes communautaires, de centres de la petite enfance, du milieu scolaire, du milieu municipal, etc. (Dionne et al., 2002 : 64-66). Si la région de Lanaudière serait la « cheffe de file » en la matière, quelques autres régions se démarqueraient à cet égard, dont les régions de Laval, des Laurentides, de la Montérégie et du Bas-Saint-Laurent.

4.4 Le partenariat en déficience intellectuelle

Comme en déficience physique, nous avons trouvé de très nombreuses interfaces entre établissements et organismes intervenant en déficience intellectuelle. Mais, un peu curieusement, celles-ci nous sont apparues plus nombreuses avec les acteurs que l'on dit de l'intersectoriel comparativement aux interfaces entre établissements intervenant dans le même secteur d'activité. Contrairement à ce que nous avons constaté en déficience physique, les interfaces entre les CRDI et les organismes communautaires sont également beaucoup plus nombreuses.

³⁶ Nous rappelons ici que, considérant que les données recueillies pour la production des portraits régionaux remontent aussi loin que 2002 et 2003 pour la majorité des régions, il est probable que la situation ait évolué depuis et que d'autres régions puissent aujourd'hui aussi se démarquer en certains domaines.

4.4.1 Un partenariat encore à bâtir entre les CRDI et les CLSC

Sauf exceptions, nous avons trouvé très peu d'interfaces entre les CRDI et les CLSC. Les quatre monographies régionales que nous avons produites confirment la faiblesse des liens entre ces deux acteurs. Ceci dit, dans l'optique d'assurer l'accès et la continuité des services en déficience intellectuelle, on doit noter la présence d'un mécanisme de concertation beaucoup plus formel qu'en déficience physique, à savoir le « mécanisme d'accès ». Celui-ci a pour but d'assurer la fluidité de services entre le centre hospitalier (diagnostic), le CLSC (accueil, soutien psychosocial, évaluation des besoins et référence aux services spécialisés) et le centre de réadaptation (services spécialisés). En plus du mécanisme d'accès, on a fait mention, dans plusieurs portraits régionaux, de l'utilisation du plan de services individualisé (PSI), qui constitue un autre outil visant à assurer la continuité et la coordination des services, ce que nous avons peu trouvé en déficience physique.

Par ailleurs, dans quelques régions, nous avons trouvé différentes « ententes » entre le CRDI et d'autres établissements du réseau de la santé et des services sociaux, par exemple : dans Lanaudière, « protocole d'entente » entre le CRDI et le Centre hospitalier Le Gardeur pour les personnes ayant une déficience intellectuelle qui doivent avoir recours à l'urgence ou être hospitalisées; à Québec, entente entre le CRDI et le centre de réadaptation en déficience physique pour l'achat de services spécialisés; à Montréal, « entente de réciprocité » entre deux CRDI pour la desserte de la clientèle anglophone; à Laval, projet de collaboration entre le CRDI et le Centre Jeunesse pour l'élaboration d'un programme spécifique pour les 6-17 ans. Un projet de collaboration entre le CRDI et l'Hôpital juif de réadaptation portant sur les services aux personnes ayant des troubles graves de comportement est également en cours à Laval. On notera également le rôle de « soutien » des CRDI auprès des autres établissements du réseau de la santé et des services sociaux, noté dans quelques régions, que ce soit en matière de dépistage, d'intervention ou autre, un rôle clairement affirmé pour les CRDI dans la politique ministérielle de 2001 à titre de détenteurs de l'expertise en déficience intellectuelle.

En somme, hormis le mécanisme d'accès présent dans la plupart sinon toutes les régions, on constate que les collaborations entre les différents établissements se font surtout sur un mode « ad hoc » et en fonction d'objets précis. D'ailleurs, dans au moins quatre régions, on dit souhaiter

améliorer l'arrimage des actions des différents établissements, notamment entre les CRDI et les CLSC, mais aussi avec les organismes communautaires, que ce soit par l'élaboration d'un « cadre de référence » ou par la mise en place de comités locaux de concertation. On notera également les travaux qui ont été menés récemment au palier national et visant à mieux arrimer l'apport des différents acteurs en déficience intellectuelle³⁷.

4.4.2 Des organismes communautaires de plus en plus sollicités par les CRDI

Si, globalement, les relations entre établissements sont peu nombreuses, on trouve par ailleurs de très nombreuses interfaces entre des établissements ou organismes publics et des organismes communautaires, en particulier entre les CRDI et les organismes communautaires. Comme nous l'avons souligné précédemment, on trouve d'abord de nombreux projets de résidences ou de logements pour les personnes ayant une déficience intellectuelle qui sont le résultat d'un partenariat entre le CRDI et un organisme communautaire. De nombreuses ressources de répit (maison de répit ou autres) sont également le résultat d'un partenariat entre CRDI et organismes communautaires, et parfois avec le CLSC. Nous avons également trouvé de nombreux projets novateurs issus d'un partenariat public/communautaire. Par exemple, au Saguenay/Lac St-Jean, un partenariat entre deux organismes communautaires, le CRDI et une commission scolaire a donné lieu à la mise en place d'appartements de transition. À Laval, une entreprise d'économie sociale embauchant des personnes ayant une déficience intellectuelle est née de la collaboration de trois CLSC et du SSMO. En Outaouais, nous avons vu que la Société de transport en commun de l'Outaouais s'est associée à un organisme communautaire pour la mise en place d'un programme d'apprentissage au transport en commun.

Outre ces collaborations nombreuses pour le développement de projets particuliers et souvent novateurs, on trouve également de très nombreuses « collaborations » ou « ententes de services » entre les CRDI et les organismes communautaires pour la réalisation d'activités particulières. Ainsi, dans plusieurs régions, on parle d'entente de services ou de partenariat entre le CRDI et des organismes communautaires pour la réalisation d'activités de « centre de jour », « d'activités adaptés », de loisirs. Des CRDI subventionnent également des organismes communautaires pour la prestation d'activités de soutien à l'intégration sociale. Des services de répit offerts par des

³⁷ Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les CSSS et les CRDI, novembre 2005.

organismes communautaires font aussi l'objet d'ententes de services entre ces derniers et le CRDI. Dans au moins quatre régions, des organismes communautaires assurant la gestion de résidences ou de logements ont un contrat de ressource intermédiaire avec le CRDI.

En somme, on constate que les organismes communautaires deviennent des partenaires de plus en plus importants pour les CRDI. Ceci contraste de façon importante avec les constats faits en déficience physique, à savoir le peu d'interfaces entre les centres de réadaptation et les organismes communautaires. Le partenariat entre le CRDI et les organismes communautaires semble particulièrement développé dans le Bas-Saint-Laurent, à Laval, dans les Laurentides, dans Lanaudière et dans au moins une sous-région de la Montérégie. À l'inverse, les relations apparaissent plus tendues à Montréal et, dans une moindre mesure, en Mauricie. Ces nombreuses collaborations et ententes entre les CRDI et les organismes communautaires posent par ailleurs la question du type de rapports qui se tissent entre les CRDI et les organismes communautaires, ce sur quoi nous reviendrons plus loin. Notons enfin que des organismes communautaires ont également développé des partenariats avec d'autres organismes publics, comme cet organisme qui, en Outaouais, offre des activités d'apprentissage et de récupération dans le cadre d'une entente avec une commission scolaire. Dans au moins deux régions (Montérégie et Lanaudière), nous avons également trouvé des organismes communautaires soutenus financièrement par des municipalités pour offrir des activités de loisir.

4.4.3 De nombreuses interfaces intersectorielles...sauf dans le secteur de l'emploi

En plus des interfaces entre acteurs intervenant dans un même secteur d'activité, nous avons également trouvé de nombreuses interfaces intersectorielles. D'abord, comme c'est le cas auprès des établissements du réseau de la santé et des services sociaux, il semble que les CRDI jouent un rôle de « soutien » important auprès du milieu scolaire et, en particulier, au sein des centres de la petite enfance (CPE). Il semble toutefois que cette implication en milieu scolaire soit, comme en déficience physique, variable d'une région à l'autre. Nous avons également trouvé des interfaces entre les CPE et les milieux scolaires dans quelques régions. On notera par ailleurs que toutes ces interfaces que nous venons d'évoquer n'apparaissent pas relever de mécanismes formels de collaboration, ce qui n'exclue pas qu'il puisse en exister, comme en Mauricie par exemple où un « réseau de services intégrés » a été implanté entre l'une des deux commissions scolaires et les

deux centres de réadaptation de la région. D'ailleurs, seulement trois portraits régionaux font référence à l'entente MSSS-MEQ, qui prévoit la mise en place de comités locaux de concertation regroupant les acteurs des deux réseaux. On notera également que, en vertu de la nouvelle approche de soutien aux communautés préconisée en déficience intellectuelle dont nous avons parlé plus haut, les interfaces intersectorielles devraient être appelées à se développer davantage au cours des prochaines années, qu'il s'agisse des CPE, du milieu scolaire, des municipalités, des organismes communautaires, voire des familles.

Enfin, en ce qui a trait au secteur de l'emploi, nous avons trouvé, comme en déficience physique, très peu de relations entre les centres de réadaptation et les SSMO. Cette situation est pour le moins étonnante si l'on considère le rôle important joué par les CRDI en matière d'intégration socioprofessionnelle. Il semble bien que nous soyons ici en présence de deux réseaux qui fonctionnent chacun dans leur propre corridor, bien que nous ayons aussi trouvé des exemples de collaborations.

En somme, nous avons trouvé de très nombreuses interfaces entre les différents acteurs intervenant en déficience intellectuelle. Si les collaborations entre les CRDI et les CLSC apparaissent, dans une large mesure, encore à bâtir, les collaborations sont nombreuses entre les CRDI et les organismes communautaires, et entre les CRDI et les acteurs dits de l'intersectoriel, notamment les centres de la petite enfance et le milieu scolaire. Ces interfaces peuvent prendre la forme de collaborations plus ou moins formelles, ou encore d'ententes formelles entre les deux acteurs. Avec la nouvelle approche émergente en déficience intellectuelle, on peut penser que le partenariat entre le CRDI et les autres acteurs présents dans la communauté sera appelé à se développer encore davantage au cours des prochaines années.

4.5 Dynamiques régionales et gouvernance

Comme nous l'avons fait dans le chapitre portant sur les services en déficience physique, nous examinerons dans cette section les dynamiques régionales à l'œuvre dans le champ de la déficience intellectuelle. Nous le ferons tour à tour pour les régions de l'Estrie, de la Mauricie, de la Montérégie et du Bas-Saint-Laurent.

4.5.1 Dynamique régionale et gouvernance en Estrie

Comme en déficience physique, nous trouvons en Estrie la présence d'un « comité directeur régional » qui a travaillé à l'élaboration d'un plan d'action régional et regroupant les acteurs impliqués en déficience intellectuelle, dont les organismes communautaires. Les résultats de ces travaux du comité ont aussi fait l'objet d'une large consultation régionale. Nous trouvons également la présence de plusieurs autres lieux de concertation portant sur des thématiques spécifiques : intégration au travail; transport; répit-gardiennage; transition École/Vie active; violence envers les personnes ayant une déficience intellectuelle. Les organismes communautaires sont systématiquement invités à participer aux divers lieux de consultation et de concertation régionaux. Ils ont donc clairement acquis le statut d'acteur à part entière en déficience intellectuelle et sont clairement reconnus.

Hormis les lieux formels de concertation, les divers acteurs peuvent être appelés à établir des collaborations entre eux. À cet égard, sauf pour le centre de réadaptation en déficience physique avec qui le CRDI entretient de très bons liens, les relations entre le CRDI de l'Estrie et les autres établissements publics sont, dans une large mesure, encore à bâtir. Les relations entre le CRDI et les organismes communautaires apparaissent toutefois plutôt bonnes, mais sont en transformation. En effet, dans le plan d'action régional en déficience intellectuelle, on évoque la volonté d'un transfert de responsabilités du CRDI vers les organismes communautaires en ce qui a trait aux activités de jour des CRDI. Plus globalement, on souhaite que les activités des organismes communautaires s'inscrivent davantage dans le réseau de services intégrés en déficience intellectuelle. Notamment, on veut mieux départager les rôles entre le CRDI, les CLSC et les organismes communautaires dans les services de soutien aux familles. Non seulement les organismes communautaires sont-ils ouverts à cette éventualité, mais ils sont pro-actifs à cet égard et affirment vouloir négocier ces changements collectivement.

Par ailleurs, on retrouve en Estrie quelques projets novateurs impliquant établissements publics et organismes communautaires et élaborés en partenariat, ce qui concourt à donner une couleur particulière à l'offre de services « estrienne ». L'encadré ci-après en donne un exemple.

**Projet-pilote portant sur la Transition École/Vie active
(Tiré de la monographie régionale de l'Estrie)**

Relatons l'histoire d'un projet pilote qui vise à préparer les jeunes à leur sortie de l'école. Il est intéressant de voir dans ce projet comment l'organisme communautaire fortement impliqué agit comme catalyseur de la mise en relations des acteurs concernés par la problématique.(...) Dans ce projet, le suivi du jeune est prévu pour trois ans. Une première étape consiste à préparer un plan de transition avec un intervenant-pivot dans l'école, ainsi qu'avec les parents, l'OPHQ et surtout le jeune dont les rêves d'avenir sont à la base du plan. La deuxième étape consiste à réunir les acteurs concernés par la réalisation du plan.

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

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

Il est comme assez prêt. L'enseignant a beaucoup travaillé aussi. Là, on a déjà son emploi. Il s'en ira travailler au Canadian Tire comme magasinier. Et possiblement qu'il y aura comme des travaux également d'ordi. C'est tous les inventaires qui sont gérés par ordinateur et l'employeur semble avoir assez de souplesse pour pouvoir lui apprendre lentement et à son rythme. Donc son employeur est là et on se réunit demain le comité, en pa`res-midi, pour lui faire son contrat d'intégration avec Trav-Action et rencontrer l'employeur et faire toutes les petites démarches administratives. Ce jeune-là devrait entrer en emploi à la fin de l'année scolaire (entrevue 8)

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

En somme, on sent globalement une certaine culture de concertation en Estrie et la possibilité, pour tous les acteurs, de participer à la gouverne régionale, notamment via les nombreuses instances de concertation régionales. Les organismes communautaires sont clairement partie prenante à ce mode de gouvernance régionale, mais leur influence demeure difficile à saisir. S'ils ont été peu influents sur un dossier de partage d'une enveloppe budgétaire en déficience intellectuelle, leur volonté affirmée de « négocier collectivement » les changements proposés dans le plan d'action régional laisse entendre qu'ils bénéficient néanmoins d'un certain rapport de force. Les organismes communautaires participent également à la gouverne régionale par leur grande implication dans des projets réalisés en partenariat, agissant d'ailleurs parfois comme « catalyseurs dans la mise en relation des acteurs ».

4.5.2 Dynamique régionale et gouvernance en Mauricie

Comme en Estrie, il y a eu mise en place, en Mauricie, d'un comité régional pour l'élaboration des orientations régionales en déficience intellectuelle (2002). Ce comité régional regroupait autant les établissements publics que les organismes communautaires et, comme en Estrie, le résultat des travaux du comité a aussi fait l'objet d'une consultation régionale. Ce comité régional a toutefois été dissous par la suite. Dans les orientations régionales, il était prévu la création de comités « ad hoc » thématiques pour mieux définir l'offre de services dans des domaines en particulier (intégration au travail, transport, etc.) mais ceux-ci n'ont jamais vus le jour. En Mauricie, hormis ce lieu de concertation formel instauré par la régie régionale, on retrouve de plus les mêmes tables régionales de concertation qu'en déficience physique, (emploi, transport, soutien à la famille, etc.), dont le leadership est assumé, selon les tables, par le bureau régional de l'OPHQ, ou par le ROPH. À ces tables régionales, on retrouve également autant les acteurs publics que communautaires.

Sur le plan des collaborations en dehors des lieux formels de concertation, les relations entre le CRDI et les autres acteurs restent, comme en Estrie, largement à bâtir, y compris avec les organismes communautaires, avec qui on perçoit parfois des tensions. On note par ailleurs plusieurs rapports de nature financière entre le CRDI et les organismes communautaires pour la livraison de certains services, mais cela reste anecdotique et ne s'inscrit pas, comme en Estrie, dans un mouvement plus large visant l'intégration des activités des organismes communautaires dans un réseau de services intégrés. Ainsi, les services offerts par les organismes communautaires demeurent à la marge de l'organisation formelle des services, et ce même si, dans les orientations régionales, l'on dit souhaiter mieux départager les rôles respectifs du CRDI, des CLSC et des organismes communautaires.

Dans l'ensemble, si les acteurs impliqués en déficience intellectuelle ont participé à la gouverne régionale dans le cadre de l'élaboration des orientations régionales, il n'existe toutefois plus de lieux où ces derniers pourraient continuer d'y participer et d'y assurer un certain suivi. À cet égard, il semble y avoir un manque important de leadership, et le portrait d'ensemble montre davantage à un gros établissement, le CRDI, qui a sa propre gouverne, un peu indépendamment des autres acteurs. D'ailleurs, sauf pour la réalisation de quelques projets particuliers, la

concertation n'apparaît pas très forte en Mauricie. On ne peut non plus véritablement parler de gouvernance au palier local, bien que l'on perçoive un dynamisme plus grand dans deux territoires de MRC et une offre de services particulière de la part du CRDI dans l'un d'entre eux, due en bonne partie à des facteurs historiques. Reste maintenant à voir si l'objectif de renforcer les services de première ligne, contenu dans les orientations régionales et dans la réforme Couillard, permettra un meilleur arrimage entre les acteurs.

En ce qui a trait aux organismes communautaires, leur participation à la gouverne régionale apparaît largement limitée, si ce n'est par leur participation à quelques projets communs. S'ils cherchent certes à mettre leur empreinte en matière de développement de logements pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (il y a plusieurs projets en développement), la participation active du CRDI n'apparaît pas encore acquise à cet égard.

4.5.3 Dynamique régionale et gouvernance en Montérégie

Comme nous l'avons vu dans le chapitre portant sur les services en déficience physique, on retrouve en Montérégie six tables de concertation sous-régionales regroupant les acteurs intervenant à la fois en déficience physique et en déficience intellectuelle. On retrouve également la présence de deux tables sous-régionales spécifiques à la déficience intellectuelle et de quelques autres tables de concertation thématiques : maisons de répit; traitement des personnes ayant une déficience intellectuelle dans le système judiciaire (Longueuil seulement); intégration des enfants autistes en CPE. Toutes ces tables regroupent à la fois les acteurs publics et communautaires : CRDI, CLSC, OPHQ, associations de parents, organismes communautaires. Nous avons toutefois très peu d'informations sur le rôle et les activités de ces tables de concertation et sur leur importance dans la gouverne.

Selon les informations contenues dans la monographie régionale, le manque de ressources financières en déficience intellectuelle dans la région créerait un climat de compétition et freinerait les liens de collaboration entre les acteurs rattachés au réseau de la santé et des services sociaux. Par ailleurs, on note de nombreuses collaborations entre les CRDI et les centres de la petite enfance, et entre les CRDI et le milieu scolaire.

La sous-région de Saint-Jean-sur-Richelieu se démarquerait toutefois par une approche novatrice et très partenariale du CRDI. D'ailleurs, les deux CRDI de la région sont le résultat de fusions de dix CRDI, dont chacune des composantes aurait conservé sa culture et ses façons de faire propre, ce qui fait en sorte que la dynamique entre acteurs peut-être très variable d'une sous-région à l'autre. La sous-région de Saint-Jean-sur-Richelieu se démarque également par le fait que le CRDI verse d'importantes subventions à des organismes communautaires³⁸. Il y a également des pourparlers entre le CRDI et les organismes communautaires en vue d'un transfert de responsabilités en ce qui a trait aux activités de jour du CRDI et au répit spécialisé. Plus globalement, comme en Estrie, une réflexion est en cours sur le partage des responsabilités entre les CRDI, les CLSC et les organismes communautaires.

Enfin, soulignons qu'il semble que les CRDI de la Montérégie aient entrepris le virage de l'approche « communautaire » ou « écologique », à tout le moins dans leur discours, ce qui les placerait dans les cinq ou six CRDI novateurs au Québec à cet égard. On dit que les organismes communautaires auraient joué un rôle important pour « pousser » les CRDI dans cette direction. Toutefois, dans le cadre de cette nouvelle approche, il semble qu'ils éprouvent de la difficulté à coopter les CLSC, mais moins les organismes communautaires.

Globalement, bien que nous ayons noté plusieurs collaborations et partenariats intéressants en Montérégie, rien n'indique qu'il y a, à l'heure actuelle, un mode de gouvernance qui soit vraiment partagé. Au contraire, comme en Maurice, on a plutôt l'impression que ce sont, dans une large mesure, les deux CRDI qui « call les shots », qui ont leur propre gouvernance, leur propre agenda, auquel ils tentent de faire adhérer les autres acteurs du milieu. Si les collaborations avec les centres de la petite enfance et le milieu scolaire apparaissent en bonne partie acquises, la situation apparaît bien différente en ce qui a trait aux CLSC, relations que l'on qualifie d'ailleurs de « inopérantes ».

En ce qui a trait à l'apport des organismes communautaires, soulignons que nous avons pu constater le dynamisme de certains d'entre eux. Leur influence et leur présence dans la gouverne régionale ou sous-régionale n'apparaissent toutefois pas clairement.

³⁸ On parle d'un montant de 700 000 \$.

4.5.4 Dynamique régionale et gouvernance dans le Bas-Saint-Laurent

Comme en Montérégie, il n'existe, dans Bas-Saint-Laurent, aucun plan d'action régional en matière de services en déficience intellectuelle. On ne trouve pas non plus de lieux où l'ensemble des acteurs impliqués en déficience intellectuelle pourrait se concerter et se donner des orientations communes. Il existe bien, comme nous l'avons vu dans le chapitre portant sur les services en déficience physique, le comité de coordination et de concertation régional (CCCR), mais celui-ci, hormis le fait que les organismes communautaires en sont absents, ne joue pas véritablement ce rôle. Ainsi, en déficience intellectuelle, la gouverne régionale apparaît être assumée essentiellement par le CRDI.

Par ailleurs, bien que non planifiée, on peut sans doute parler d'une certaine forme de gouvernance par les nombreux projets développés (ou en développement) par les organismes communautaires, et ce souvent en partenariat avec le CRDI, ce qui implique une certaine vision partagée (voir un exemple dans l'encadré ci-après). Contrairement aux autres régions étudiées, on note également dans le Bas-Saint-Laurent de nombreuses collaborations entre le CRDI et les CLSC. On note aussi une présence importante des organismes communautaires dans l'offre de services, pour lesquels le CRDI apporte son soutien financier, « parfois pour des montants importants », dit-on. Les relations du CRDI avec les autres établissements régionaux (CRDP, Centre-Jeunesse) sont toutefois tendues. Cette tension tient au déploiement de l'approche communautaire préconisée par le CRDI, qui est vécue, par les autres établissements, comme un désengagement du CRDI à l'égard de « sa » clientèle. La situation n'apparaît toutefois pas vécue de cette façon par les CLSC et les organismes communautaires.

**Naissance d'un appartement de transition
(Tiré de la monographie régionale du Bas-Saint-Laurent)**

« 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 région 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).

Globalement, nous trouvons beaucoup de dynamisme dans le Bas-Saint-Laurent dans le champ de la déficience intellectuelle. Ce dynamisme provient, d'une part, du CRDI, qui est très pro-actif dans son approche communautaire et qui tisse de nombreuses relations avec les partenaires du milieu : organismes communautaires; CLSC; Services d'éducation des adultes; offices municipaux d'habitation; etc. Mais ce dynamisme provient également de plusieurs organismes communautaires, en particulier dans la sous-région du KRTB, ce qui laisse apparaître une dynamique sous-régionale particulière. On notera au passage que le CRDI actuel est le résultat de la fusion récente de deux CRDI distincts, l'un pour le KRTB, l'autre pour la partie est de la région.

Malgré ce dynamisme évident, il apparaît toutefois que, jusqu'à aujourd'hui, la gouverne quant aux services en déficience intellectuelle dans la région du Bas-Saint-Laurent est assumée en bonne partie par l'établissement central qu'est le CRDI, faute d'exercice régional de planification et l'absence de lieux de concertation permettant d'élaborer des orientations communes. La

question qui demeure est donc la suivante : jusqu'à quel point le CRDI, dans le déploiement de son approche communautaire, s'adjoit-il l'expertise ou l'avis de ses partenaires ? Jusqu'à quel point accepte-t-il de se laisser influencer ? Nous n'avons pas de réponse définitive à cette question. Toutefois, dans la révision actuelle de ses services socioprofessionnels, le CRDI affiche une volonté affirmée de coopter ses partenaires. Plus globalement, on perçoit un CRDI qui s'inscrit davantage dans une relation de réciprocité avec les autres acteurs du milieu que dans une relation autoritaire ou tutélaire, bien que peut-être un peu utilitaire.

4.5.5 Conclusion

Il se dégage clairement de l'analyse des monographies régionales qu'il y a, en déficience intellectuelle, un acteur central, qui est le CRDI et qui, au fond, assume, dans une large mesure, à lui seul la gouvernance régionale ou sous-régionale dans les services en déficience intellectuelle. Ce rôle central des CRDI est toutefois en train de se modifier. En lien avec les orientations ministérielles de 2001, mais en lien également avec le Cadre de référence national issus des travaux de la Fédération québécoise des CRDI et de l'ancienne Association des CLSC et CHSLD du Québec, la nouvelle approche communautaire en émergence dans les CRDI du Québec, qui consiste à centrer leur action sur les services spécialisés et à agir davantage en soutien aux autres acteurs de la communauté, impliquera en effet un rôle accru pour les CLSC et les organismes communautaires et la nécessité d'une forme de gouvernance, au palier local, qui soit davantage partagée. On ne peut ici éviter de faire le parallèle avec la situation qui prévaut en santé mentale où, depuis déjà plusieurs années, les centres hospitaliers psychiatriques ont dû accepter de partager leur pouvoir (et leurs budgets !!!) avec les CLSC et les organismes communautaires, avec un succès variable selon les régions, mais souvent avec beaucoup de difficultés.

Il semble bien qu'on en soit là en Estrie, du moins sur papier, notamment avec le Plan d'action régional 2003-2006, élaboré avec le concours de tous les partenaires impliqués, et l'instauration d'un réseau intégré de services (RIS) impliquant le CRDI, les CLSC et les organismes communautaires. De toute évidence, on se dirige dans cette direction également dans le Bas-

Saint-Laurent (réseau intégré de services en moins³⁹), bien que cette vision ne soit pas encore nécessairement partagée par l'ensemble des acteurs. En Mauricie, il semble que l'on soit encore, sur le terrain, dans « l'ancien modèle », avec un CRDI dominant, bien que les orientations régionales de 2002 soient le résultat d'un travail d'élaboration conjoint de tous les acteurs impliqués. De plus, dans le déploiement de cette nouvelle approche, il semble que l'on compte faire davantage appel aux CLSC qu'aux organismes communautaires. Enfin, en Montérégie, il semble que nous soyons en présence de deux CRDI qui jouent toujours un rôle dominant, mais avec une orientation claire vers la mise en œuvre de cette nouvelle approche de soutien et d'accompagnement dans la communauté. Nous n'avons toutefois trouvé nulle part d'indications à l'effet que cette nouvelle orientation soit partagée avec les autres acteurs.

Quant à la présence des organismes communautaires dans la gouvernance régionale ou sous-régionale et à leur influence sur l'organisation des services, il semble que celle-ci soit, globalement, pour le moins mitigée. S'ils ont certes participé à l'élaboration des orientations régionales dans deux régions, les monographies ne nous fournissent pas d'informations suffisantes pour affirmer qu'ils ont influencé de façon importante l'organisation régionale des services. En fait, là où leur influence est peut-être la plus importante, c'est davantage dans le développement de projets novateurs, qui apportent une couleur particulière à l'offre de services.

Enfin, même si les monographies régionales ne permettent pas toujours de le constater clairement, il y a lieu de croire que l'offre de services et les dynamiques entre acteurs sont probablement assez différentes à l'intérieur même de chacune des régions, ce qui laisserait présager un certain « empowerment » au palier local, fut-il le fait d'un seul acteur. Rappelons que les CRDI ont généralement une offre de services très décentralisées (plusieurs points de services dans la région) et qu'ils sont souvent issus de fusions de plusieurs établissements possédant chacun sa culture et ses façons de faire propres.

Dans le déploiement amorcée de cette nouvelle approche dite « communautaire » ou « écologique » en déficience intellectuelle, il semble que le défi des CRDI consistera à être capables d'écouter et de s'ouvrir aux autres partenaires et d'accepter de ne pas tout décider, ce

³⁹ Nulle part dans le Bas-Saint-Laurent nous n'avons trouvé de référence à un RIS, bien qu'il apparaisse clairement que l'apport des autres acteurs est sollicité.

qui constitue la différence entre une approche utilitariste et une approche véritablement partenariale. Habités historiquement à être l'acteur central voire unique en déficience intellectuelle et à tout prendre en charge, les CRDI devront, dans le cadre de cette approche qui fait désormais appel à d'autres partenaires, accepter de partager leur pouvoir.

4.6 Quelques mots sur les rapports publics/communautaires

Comme en déficience physique, les données que nous avons à notre disposition ne nous permettent pas de nous prononcer sur chacune des interfaces entre le secteur public et le secteur de l'économie sociale. Nous avons déjà abordé, au chapitre précédent, les rapports à l'État concernant les organismes de transport adapté et les SSMO. Dans cette section, nous aborderons les rapports à l'État des organismes communautaires intervenant en déficience intellectuelle et rattachés au réseau de la santé et des services sociaux.

Comme en déficience physique, il nous apparaît assez évident que la majorité des organismes communautaires rattachés au réseau de la santé et des services sociaux s'inscrivent dans un rapport de « complémentarité » avec les instances régionales. En effet, bien que très présents dans l'offre de services régionale aux personnes ayant une déficience intellectuelle, leurs activités demeurent, pour l'essentiel, à la marge de l'organisation formelle des services et sont peu soutenues financièrement par les instances régionales. Pour l'ensemble du Québec, pour l'année 2004-2005, le financement moyen qu'ont reçu de l'Agence régionale de la santé et des services sociaux les organismes intervenant en déficience intellectuelle était de 63 000 \$ (Voir Annexe 1H). Comme en déficience physique, il s'agit d'un rapport dans lequel les organismes communautaires répondent à des besoins pour lesquels l'État n'a pas fait le choix d'investir, et offrent donc en ce sens un service « supplémentaire », que l'État accepte de soutenir en partie mais ne régule pas ou très peu, et qui repose également sur des contributions, financières et autres, provenant de la communauté.

Par ailleurs, l'analyse que nous avons faite des portraits régionaux et des monographies régionales nous a permis de constater que, probablement dans toutes les régions, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle soutiennent des organismes communautaires pour la prestation de certains services, parfois dans le cadre « d'ententes de services ». Nous avons vu

également une tendance se dessiner à l'effet que plusieurs CRDI transfèrent ou souhaitent transférer des activités à des organismes communautaires, notamment en ce qui a trait aux centres d'activités des CRDI. Cela pose évidemment la question du type de rapports qui se tissent entre les CRDI et les organismes communautaires : s'agit-il d'un rapport dans lequel le CRDI « instrumentalise » l'organisme communautaire, c'est-à-dire d'un rapport dans lequel l'organisme ne ferait qu'exécuter un mandat que le CRDI lui donne et dont la nature n'est définie que par lui ? Ou s'agit-il plutôt d'un rapport davantage négocié entre les deux acteurs et dont l'action ou le mandat qui en résulte a été davantage co-construit ?

Les données à notre disposition ne nous permettent pas de produire une analyse fine du type de rapport qu'entretiennent les CRDI avec les organismes communautaires. De plus, ce type de rapport entre les CRDI et les organismes communautaires peut être radicalement différent d'une région à l'autre. On peut par ailleurs se demander si cette tendance à transférer des activités aux organismes communautaires ne s'inscrit pas dans la nouvelle approche « communautaire » préconisée en déficience intellectuelle. Dans ce contexte, si le fait, pour les CRDI, de transférer certaines activités vers les organismes communautaires n'est pas a priori à rejeter, il faut par ailleurs surveiller dans quelles conditions ce transfert se fait. Nous avons vu que, en Estrie, les organismes communautaires se montrent ouverts à cette éventualité, mais tout en craignant le « déversement de clientèle ». Aussi, revendiquent-ils de pouvoir négocier ces transferts « collectivement ».

Bien que nous n'ayons pas suffisamment d'informations pour nous prononcer, nous pouvons sans doute affirmer que, globalement, les organismes communautaires convenant d'ententes de services avec les CRDI apparaissent à tout le moins vulnérables à une tendance de ceux-ci à les instrumentaliser pour les fins qu'ils poursuivent eux-mêmes. Ceci dit, pour peu qu'ils soient capables d'établir un certain rapport de force, ces transferts d'activités peuvent également constituer une occasion, pour les organismes communautaires, d'obtenir une meilleure reconnaissance de leur contribution dans un rapport qui tiendrait davantage de la coproduction.

Chapitre 5

Le champ de la santé mentale

5.1 Le partage des responsabilités entre les différents acteurs

5.1.1 Un secteur public fort qui partage ses fonctions

Globalement, les organismes et établissements du secteur public intervenant en santé mentale jouent un rôle important dans l'offre de services. Toutefois, comparativement à ce que l'on retrouve en déficience physique et en déficience intellectuelle, ce rôle est davantage partagé avec les organismes du secteur de l'économie sociale. En fait, tout en étant important, ce rôle du secteur public n'est pas nécessairement dominant.

Comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, les organismes et établissements du secteur public jouent un rôle majeur en ce qui a trait aux services de prévention/promotion, de diagnostic et de traitement, de réadaptation et au plan des ressources résidentielles. Les services de prévention/promotion sont toutefois partagés avec les organismes du secteur de l'économie sociale, qui y jouent également un rôle non négligeable, notamment en matière de prévention du suicide. Les services de réadaptation, qui incluent toute une gamme de services allant de l'hospitalisation au suivi dans la communauté, en passant par les services d'intervention en situation de crise et les groupes d'entraide, sont également partagés avec les organismes du secteur de l'économie sociale, notamment l'intervention en situation de crise et les services de suivi dans la communauté. Quant aux ressources résidentielles, le rôle des établissements du secteur public consiste essentiellement, comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, à gérer le parc de ressources dites « non institutionnelles », qui sont encore en nombre important, et comprenant les ressources de type familial (RTF), les ressources intermédiaires (RI) et encore quelques « pavillons ».

En plus de ces champs d'activité où le secteur public occupe une place importante, ce dernier est également présent dans le champ du soutien aux familles et dans celui de l'intégration à l'emploi. En ce qui a trait aux services de soutien aux familles, son rôle se limite pour l'essentiel à la

gestion du programme de répit-gardiennage dans les CLSC, bien que ceux-ci puissent également apporter du soutien aux familles et aux proches dans le cadre de leurs services psychosociaux courants. Dans le domaine des services de soutien à l'intégration au travail, les personnes vivant avec un problème de santé mentale ont accès aux services génériques des centres locaux d'emploi (CLE).

Enfin, comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, le secteur public constitue l'acteur dominant en matière de services éducatifs et de formation continue et en matière de transport adapté en milieu urbain. Les personnes vivant avec un problème de santé mentale ont toutefois très peu accès aux services de transport adapté (MTQ, 2003b).

5.1.2 Un secteur de l'économie sociale très présent

À côté des organismes et établissements du secteur public, les organismes du secteur de l'économie sociale sont très présents dans l'offre de services en santé mentale. Au total, nous avons répertorié 683 organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en santé mentale au Québec⁴⁰. Le Graphique 5.1 illustre leur répartition régionale.

Par ailleurs, comme l'illustre le Graphique 5.2, c'est de loin dans le champ du soutien psychosocial⁴¹ qu'ils sont les plus actifs et, contrairement à ce que l'on constate en déficience physique et en déficience intellectuelle, leur contribution s'inscrit de façon claire dans le continuum de services en santé mentale et a fait l'objet d'une planification régionale. Ainsi, les organismes du secteur de l'économie sociale jouent un rôle important en matière de services de crise, dont un rôle quasi exclusif en matière d'hébergement de crise, et un rôle majeur en matière d'intervention auprès des personnes suicidaires. Ils sont également présents dans les services de suivi dans la communauté, bien que, à ce chapitre, la situation varie considérablement d'une

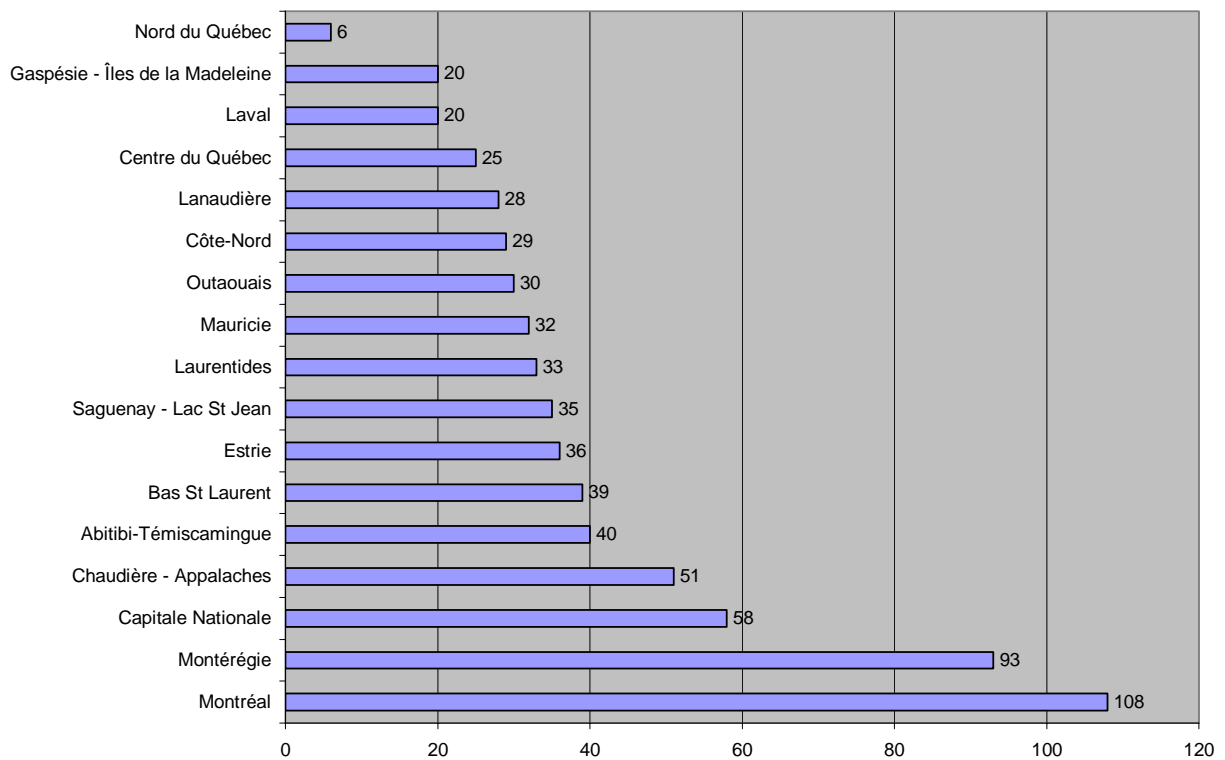
⁴⁰ Dont 222 qui interviennent à la fois auprès des personnes vivant avec un problème de santé mentale, celles ayant une déficience physique et celles ayant une déficience intellectuelle, par exemple, les organismes de transport adapté, les SSMO, etc. Voir annexe 1A

⁴¹ Comme nous l'avons souligné précédemment, 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 à l'accompagnement, incluant le soutien psychosocial. En santé mentale, cela inclut également les activités de suivi dans la communauté.

région à l'autre. Enfin, on retrouve, dans chaque région du Québec, plusieurs organismes d'entraide qui permettent aux personnes aux prises avec un problème de santé mentale de se rencontrer, de briser leur isolement et de participer à différentes activités. Plusieurs d'entre eux se sont d'ailleurs vus confier un mandat de « centre de jour » par les instances régionales. Au total, nous avons répertorié 427 organismes du secteur de l'économie sociale intervenant dans le champ du soutien psychosocial, soit 63 % de tous les organismes intervenant en santé mentale.

Graphique 5.1

Nombre d'organismes intervenant en santé mentale, par région

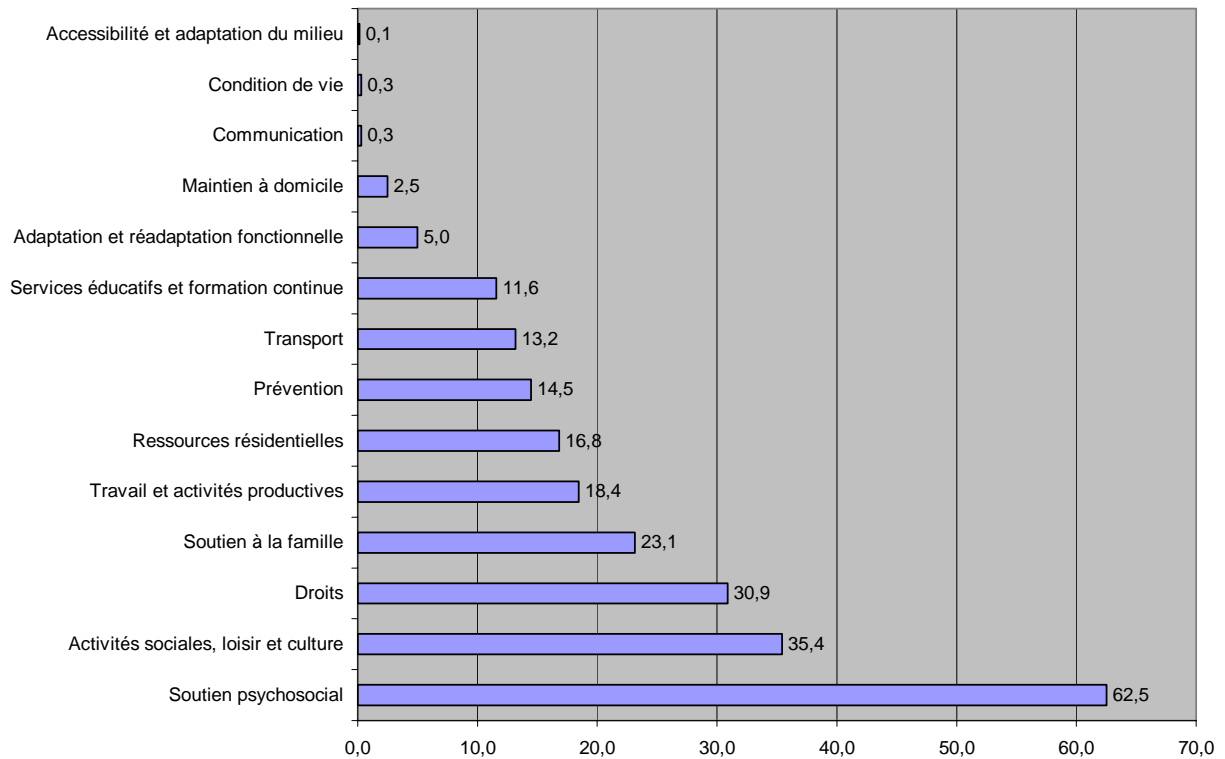


Comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, les organismes du secteur de l'économie sociale jouent également un rôle majeur en matière de soutien aux familles et aux proches, et leur contribution est également partie intégrante du continuum de services. C'est ainsi que, comme pour les groupes d'entraide en santé mentale, on retrouve, dans chaque région du Québec, des organismes dont le mandat spécifique est, par diverses activités, de soutenir les parents et les proches de personnes aux prises avec un problème de santé mentale. Les organismes de prévention du suicide interviennent également auprès des familles et des proches de personnes suicidaires ou à risque suicidaire. Au Québec, 158 organismes du secteur de

l'économie sociale interviennent en matière de soutien aux familles et aux proches, soit 23 % de tous les organismes intervenant en santé mentale.

Graphique 5.2

Organismes intervenant en santé mentale, par champ d'activité (%)



Enfin, comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, les organismes du secteur de l'économie sociale jouent un rôle majeur en matière de loisirs. En fait, on retrouve peu d'organismes qui ont une mission unique en matière de loisirs. Mais la grande majorité des groupes d'entraide, sinon tous, offrent des activités de loisirs à leurs membres. Des groupes de soutien aux parents et aux proches organisent également à l'occasion des activités de loisirs à l'intention de leurs membres. Au total, nous avons répertorié 242 organismes du secteur de l'économie sociale qui interviennent en matière loisirs, soit plus de 35 % de tous les organismes intervenant en santé mentale.

En plus de ces trois champs d'activité principaux, les organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en santé mentale sont aussi présents dans plusieurs autres champs d'activité. Comme nous l'avons vu précédemment, ils sont près d'une centaine à intervenir sur le plan de la

prévention/promotion (14,5 % des organismes intervenant en santé mentale). De plus, les organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en santé mentale jouent un rôle central en matière de soutien à l'intégration au travail puisqu'il s'agit d'un rôle qu'ils jouent de manière quasi exclusive. D'ailleurs, il semble que la présence des personnes aux prises avec un problème de santé mentale dans les SSMO et dans les entreprises adaptées soit en hausse. De plus, plusieurs groupes d'entraide offrent des activités de préparation à l'emploi, de développement des habiletés sociales ou professionnelles ou d'accompagnement en emploi. Certains ont aussi développé des ateliers ou des plateaux de travail. De plus, dans neuf régions, on fait mention d'organismes qui ont mis sur pied une ou des entreprises d'économie sociale, permettant ainsi à des personnes vivant avec un problème de santé mentale d'occuper un emploi. Au total, nous avons répertorié 126 organismes intervenant dans le champ de l'intégration au travail, soit 18 % des organismes intervenant en santé mentale. Plusieurs organismes interviennent également dans le champ des services éducatifs (79 organismes, soit 11,6 % des organismes intervenant en santé mentale). Il s'agit essentiellement de groupes d'entraide qui offrent différentes activités éducatives portant, par exemple, sur l'estime de soi ou d'autres activités thématiques.

Les organismes du secteur de l'économie sociale sont également nombreux à intervenir dans le champ des ressources résidentielles (115 organismes, soit 17 % des organismes intervenant en santé mentale). En fait, ils sont proportionnellement trois fois plus nombreux à le faire qu'en déficience physique et qu'en déficience intellectuelle. Plusieurs interviennent dans le développement du logement avec support communautaire. Certains organismes gèrent des immeubles à logement, tandis que d'autres offrent du soutien en logement sans pour autant gérer un immeuble. Par ailleurs, on retrouve des ressources d'hébergement communautaire dans plusieurs régions. Ce type de ressources offre un lieu d'hébergement temporaire où les personnes pourront également bénéficier de différentes formes de soutien. Dans trois régions (Saguenay/Lac St-Jean, Outaouais et Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine), les organismes du secteur de l'économie sociale apparaissent particulièrement actifs dans le développement du logement ou de l'hébergement communautaire.

Enfin, même si les personnes aux prises avec un problème de santé mentale y ont peu accès, ce sont, comme nous l'avons mentionné précédemment, le plus souvent des organismes du secteur

de l'économie sociale qui gèrent les services de transport adapté en milieu rural. Par ailleurs, comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, et bien que de façon moins importante, nous avons répertorié, dans quelques régions, des organismes communautaires qui ont développé un service de transport pour permettre aux personnes de participer à leurs activités, ou encore d'avoir accès à certains services dans la communauté.

5.1.3 Une faible présence du secteur privé

Comparativement à ce que l'on constate en déficience physique et en déficience intellectuelle, on retrouve une très faible présence du secteur privé dans l'offre de services en santé mentale. En fait, le seul champ d'activité où l'on retrouve une présence importante du secteur privé est celui des ressources résidentielles avec les RTF, les RI et les pavillons. Comme nous l'avons vu dans les sections précédentes, ce type de ressources demeure toutefois sous gestion et sous financement publics. Le secteur privé agit également comme sous-traitant dans le domaine du transport adapté, mais celui-ci ne concerne que très peu, comme nous l'avons vu, les personnes vivant avec un problème de santé mentale.

Enfin, comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, on peut penser que le secteur privé joue un rôle en matière d'intégration en emploi, en offrant des postes de travail en entreprises. Dans le domaine de la santé mentale toutefois, il nous est difficile, avec les données à notre disposition, d'évaluer dans quelle mesure celui-ci est important. On peut toutefois penser qu'il demeure encore relativement faible puisque les efforts en matière d'intégration au travail sont relativement récents en santé mentale.

5.1.4 Une présence « obscure » des famille et des proches

Globalement, il est difficile d'évaluer le rôle joué par les familles et les proches dans le soutien aux personnes aux prises avec un problème de santé mentale. On y fait en effet très peu référence dans les portraits régionaux. De plus, il semble que, dans le domaine de la santé mentale, les familles soient souvent tenues à l'écart par les médecins et les autres professionnels, et ce malgré leur désir de participer. Ceci dit, considérant les services de soutien que l'on déploie à leur égard,

on peut supposer que les familles assurent une présence non négligeable, même si cette présence apparaît plus obscure.

Par ailleurs, si l'on considère le secteur domestique plus largement, nous avons vu précédemment que, en déficience intellectuelle, des personnes de la communauté étaient sollicitées, contre rémunération, pour apporter différentes formes de soutien aux personnes vivant en logement, et que cette pratique pouvait être associée davantage au secteur domestique, au domaine du don, plutôt qu'au secteur marchand. Nous avons également trouvé des exemples de cette pratique en santé mentale, bien que, globalement, il semble qu'elle demeure encore plutôt marginale.

5.1.5 Conclusion

En somme, il apparaît que nous sommes ici en présence d'un modèle dans lequel le secteur public joue un rôle important, mais dans lequel également celui-ci est de plus en plus partagé avec le secteur de l'économie sociale. Ainsi, à la différence de ce que l'on retrouve en déficience physique et en déficience intellectuelle, les organismes du secteur de l'économie sociale ne sont pas ici relégués à ce que nous pourrions appeler la « périphérie » du système de services (par opposition à ce que nous avons appelé le « noyau dur » de la gamme de services), mais sont plutôt au cœur même de cette gamme de services en intervenant, par exemple, aussi bien en matière d'intervention de crise, de suivi dans la communauté, de soutien et d'entraide, etc. De plus, les rôles joués par les organismes du secteur de l'économie sociale sont clairement inscrits dans une planification régionale de services et ont fait l'objet d'un partage de responsabilités planifié dans lequel on reconnaît leur contribution. S'ils partagent certains champs d'activité avec les établissements du secteur public, ils occupent par ailleurs certains éléments de la gamme de services de façon exclusive ou quasi exclusive. C'est le cas de la prévention et de l'intervention en matière de suicide; de l'hébergement de crise; de l'hébergement communautaire; du soutien en matière d'intégration au travail; du soutien aux parents et aux proches.

Il ne fait aucun doute que ce rôle important joué par les organismes du secteur de l'économie sociale en santé mentale est une conséquence des orientations prises par le ministère de la Santé et des Services Sociaux dans sa Politique de 1989, dans laquelle on a privilégié un modèle de services hors des murs de l'hôpital, dans la communauté. Mais, contrairement à ce que l'on

retrouve en déficience physique et en déficience intellectuelle, nul doute également qu'il est attribuable au fait que les organismes intervenant en santé mentale, dès leur début, se sont positionnés davantage comme dispensateurs de services que comme organismes de défense des droits, se faisant les promoteurs de services alternatifs à ce que l'on retrouvait dans le système public. Ainsi, en particulier depuis 1989, les organismes intervenant en santé mentale se sont davantage inscrits dans une dynamique partenariale avec les établissements publics et ont, en quelque sorte, revendiqué de pouvoir offrir leurs services alternatifs et d'être soutenus pour le faire. Au contraire, en déficience physique et en déficience intellectuelle, ce n'est qu'assez récemment que les organismes du secteur de l'économie sociale ont commencé à occuper le champ des services, un champ d'ailleurs qu'ils n'ont pas tant revendiqué qu'occupé presque « par défaut », pour répondre à des besoins importants pour lesquels le secteur public n'apportait aucune réponse ou des réponses jugées insatisfaisantes. D'ailleurs, comme nous l'avons vu, l'offre de services des organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle demeure, globalement, peu reconnue et encore assez largement à la marge.

On constate par ailleurs également que les organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en santé mentale sont aussi présents dans des champs d'activité relativement nouveaux en santé mentale, tels le développement de formules de logement avec support communautaire et, plus encore, dans le champ de l'intégration socioprofessionnelle. En ces domaines dans lesquels le secteur public n'est jamais intervenu ou presque, on voit que c'est souvent sous le leadership d'organismes du secteur de l'économie sociale que ces nouveaux services sont développés. Même s'ils sont rarement le fruit d'une planification régionale, nous avons également constaté, dans quelques régions, que des organismes du secteur de l'économie sociale étaient formellement mandatés par les instances régionales pour développer les services dans ces champs d'activité.

En somme, même si le secteur public occupe toujours une place très importante dans l'offre de services aux personnes aux prises avec un problème de santé mentale, on constate que les organismes du secteur de l'économie sociale y occupent un espace croissant. Quant au secteur privé, celui-ci occupe un espace très restreint, limité en grande partie aux ressources résidentielles

dites « non institutionnelles », mais sous gestion publique. Enfin, le rôle des familles et des proches apparaît plutôt obscur, bien que l'on peut supposer qu'il est sans doute important.

5.2 Les particularités régionales dans l'organisation des services

En santé mentale, si on retrouve, sauf exceptions, la même gamme de services dans toutes les régions du Québec, on retrouve néanmoins énormément de particularités régionales au plan de l'organisation des services. De plus, il apparaît clairement que cette organisation des services découle d'un exercice de planification régionale, ce qui n'est pas toujours le cas en déficience physique et en déficience intellectuelle. En effet, dans ces deux champs de déficience, on a souvent l'impression que c'est l'action d'un établissement en particulier qui vient dicter, dans une large mesure, l'organisation des services, ou encore que celle-ci découle de la somme des décisions prises par les établissements de la région sans qu'il y ait eu véritable exercice de planification. Il apparaît aussi clairement que cet exercice de planification régionale que l'on retrouve en santé mentale met à contribution l'ensemble des acteurs impliqués, dont les organismes du secteur de l'économie sociale, ce qui, encore une fois, n'est pas toujours le cas en déficience physique et en déficience intellectuelle.

Ainsi, comme nous l'avons souligné, les activités des organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en santé mentale font partie de la gamme de services, et ces organismes ont un statut équivalent (ce qui ne signifie pas égalitaire) aux établissements publics. C'est ainsi que l'organisation des services qui en découle a fait l'objet de discussions au palier régional ou local et qu'apparaît un partage des responsabilités souvent différent entre les acteurs d'une région à l'autre. En voici quelques exemples :

- Si les services de suivi intensif relèvent, de façon générale, des centres hospitaliers, il arrive, dans certaines régions, qu'ils soient offerts par les CLSC, et même par des organismes communautaires. En ce qui a trait aux services de suivi non-intensif, ils sont partagés, dans presque toutes les régions, entre les CLSC et les organismes communautaires. Toutefois, dans certaines régions, le rôle des organismes

communautaires est mineur, tandis qu'il est plus important dans d'autres, notamment en Montérégie, à Laval et dans les Laurentides;

- L'organisation des services de crise varie considérablement d'une région à l'autre. Si l'hébergement de crise relève presque toujours d'organismes communautaires, les services d'intervention téléphonique et de suivi post-crise sont partagés, selon des configurations variables d'une région à l'autre, entre les CLSC et les organismes communautaires.
- Dans certaines régions, des groupes d'entraide ont reçu un mandat de « centre de jour »;
- Dans trois régions (Laurentides, Lanaudière et Estrie), on retrouve un « centre de réadaptation » en santé mentale qui, pour l'essentiel, offre des activités de suivi dans la communauté. Dans les Laurentides et dans Lanaudière, celui-ci est rattaché au CRDI;
- À Québec, on retrouve beaucoup de « cliniques de réadaptation », qui sont en fait des « cliniques externes » sous la responsabilité du centre hospitalier psychiatrique. L'une d'entre elles est un organisme du secteur de l'économie sociale, « Le 388 », avec qui le centre hospitalier a un contrat de services;
- Dans le Bas-Saint-Laurent, le développement du logement avec soutien communautaire est sous la responsabilité de deux centres hospitaliers. En Mauricie, au Centre-du-Québec et au Saguenay/Lac St-Jean, le mandat a été confié à des organismes du secteur de l'économie sociale, dont des groupes d'entraide;
- En Montérégie, des maisons de la famille sont financées pour offrir des activités de prévention primaire.

Dans le secteur de l'emploi, outre les services génériques des centres locaux d'emploi et des services des SSMO, la situation est également très variable d'une région à l'autre, le plus souvent davantage en fonction de l'initiative des acteurs en place que le résultat d'une planification

régionale de services, sauf dans au moins trois régions (Mauricie, Centre-du-Québec et Chaudière-Appalaches), dans lesquelles des organismes du secteur de l'économie sociale ont été formellement mandatés pour développer des services d'intégration au travail. Ainsi, selon les régions, on retrouve :

- des groupes d'entraide ou d'autres organismes du secteur de l'économie sociale qui offrent des activités de préparation et d'intégration à l'emploi;
- des groupes d'entraide ou d'autres organismes du secteur de l'économie sociale qui ont développé des plateaux de travail ou des entreprises d'économie sociale;
- le CRDI et le centre hospitalier Antoine-Labelle qui, dans les Laurentides, interviennent auprès de la clientèle santé mentale au plan des services d'intégration socioprofessionnelle.

On notera que, au Saguenay/Lac St-Jean, tous les groupes d'entraide interviennent au plan de l'intégration socioprofessionnelle. Globalement, cinq régions apparaissent particulièrement actives au chapitre de l'intégration au travail en santé mentale : Montréal, l'Outaouais, la Mauricie, l'Estrie et la région de la Capitale nationale.

Par ailleurs, au-delà de la façon dont les responsabilités sont partagées entre les différents acteurs, plusieurs particularités régionales résultent de façons de faire propres à des organisations. En voici quelques exemples :

- Dans la région de Chaudière-Appalaches, on a mis en place des programmes de prévention distincts pour les hommes et pour les femmes;
- Dans la région de Chaudière-Appalaches également, on ne fait pas de distinction entre les services de suivi intensif et non intensif, qui sont tous offerts par les CLSC;

- En Outaouais et en Montérégie, des centres hospitaliers gèrent des ressources d'hébergement qui s'apparentent aux résidences à assistance continue (RAC) que l'on retrouve en déficience intellectuelle;
- Selon les régions, les organismes de soutien aux familles et aux proches ont développé, outre leurs services réguliers, d'autres types de services : services de répit; services de soutien à l'intervention (un peu l'équivalent de « l'assistance éducative à domicile » en déficience intellectuelle); intervention auprès des enfants de parents vivant avec un problème de santé mentale; sensibilisation pour combattre les préjugés; etc.

Enfin, comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, la configuration des services varie d'une région à l'autre en fonction des initiatives qui sont prises ici et là, souvent par des organismes du secteur de l'économie sociale, et ce en marge de la planification régionale des services. En voici quelques exemples :

- Au Saguenay/Lac St-Jean, un organisme du secteur de l'économie sociale s'est spécialisé dans les troubles de l'anxiété en milieu de travail;
- En Montérégie et dans Lanaudière, des organismes communautaires ont développé un service de transport pour permettre aux personnes de participer à leurs activités, ou encore d'avoir accès à d'autres services dans la communauté;
- En Montérégie, deux organismes communautaires offrent un service de thérapie spécifique pour les femmes;
- Des organismes communautaires dont le mandat n'est pas spécifique aux familles offrent des services aux familles : des places de répit en maison d'hébergement en santé mentale (Nord-du-Québec); bottin des ressources en santé mentale (Montréal); activités de jour pour enfants (projet « Coup de pouce ») en Montérégie; Programme de formation aux parents (Outaouais).

Considérant l'ensemble des thématiques dans lesquelles les organismes du secteur de l'économie sociale sont actifs, on constate que les organismes intervenant au chapitre des ressources résidentielles sont proportionnellement plus nombreux à le faire dans les régions de Montréal, de l'Outaouais et de la Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine. En ce qui a trait aux services d'intégration au travail, on retrouve proportionnellement plus d'organismes du secteur de l'économie sociale dans les régions du Bas-Saint-Laurent et de Laval. En Outaouais, en Abitibi/Témiscamingue et dans les Laurentides, on retrouve plus d'organismes offrant du soutien aux familles, tandis qu'on en retrouve proportionnellement moins dans la région de Chaudière-Appalaches. On retrouve plus d'organismes offrant des activités de loisir dans les Laurentides. À l'inverse, les régions de Lanaudière, du Centre-du-Québec et de la Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine se démarquent par leur nombre moins élevé d'organismes offrant des activités de loisir. Hormis ces quelques particularités, on ne retrouve pas de différences significatives quant au nombre d'organismes intervenant dans chacune des thématiques.

En somme, on constate que la configuration des services est très différente d'une région à l'autre. Si cela tient sans doute, comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, à des facteurs géographiques et historiques, il ne fait aucun doute ici que cela tient aussi pour beaucoup à la façon dont les acteurs ont négocié le partage des responsabilités entre eux. Le meilleur exemple constitue sans doute l'organisation régionale des services de crises, qui varie considérablement d'une région à l'autre. Mais cela concerne aussi, comme nous l'avons vu, les services de suivi dans la communauté, les ressources résidentielles, les services d'intégration au travail. Globalement, comparativement à la déficience physique et à la déficience intellectuelle, on constate une présence plus importante des organismes du secteur de l'économie sociale dans l'offre de services, mais celle-ci est également variable d'une région à l'autre.

À côté de cette offre de services résultant d'une planification régionale, chacune des régions se particularise également en fonction des initiatives qui sont prises par les acteurs locaux en marge de la planification régionale. Cela est particulièrement vrai dans le domaine du logement avec support communautaire et des services d'intégration au travail, deux domaines d'intervention relativement nouveaux pour les acteurs rattachés au réseau de la santé et des services sociaux. Si on a pu constater, dans certaines régions, des efforts visant à mieux structurer l'offre de services

dans ces deux domaines, il n'en demeure pas moins que celle-ci demeure encore, dans la majorité des régions, le résultat d'initiatives individuelles.

5.3 L'innovation sociale en santé mentale

Comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, on retrouve de nombreuses pratiques novatrices en santé mentale et, globalement, celles-ci émergent en très grande partie des organismes du secteur de l'économie sociale. En effet, nous avons répertorié, dans nos portraits régionaux, peu de pratiques novatrices émanant d'établissements ou d'organismes publics comparativement aux champs de la déficience physique et de la déficience intellectuelle.

Les pratiques novatrices issues du secteur de l'économie sociale se retrouvent surtout dans deux champs d'intervention, à savoir le développement du logement avec support communautaire et l'insertion socioprofessionnelle. En effet, nous avons trouvé des organismes du secteur de l'économie sociale qui interviennent au plan du logement avec support communautaire dans neuf régions. Globalement, ces initiatives demeurent encore peu nombreuses (une ou deux par région) mais apparaissent en développement. En ce qui a trait aux services d'insertion socioprofessionnelle, plusieurs organismes ont développé des plateaux de travail ou des entreprises d'économie sociale, ou encore, comme nous l'avons vu précédemment, offrent différentes activités de soutien à l'intégration au travail. Ici encore, ces initiatives demeurent relativement peu nombreuses mais il s'agit, comme pour le développement du logement avec support communautaire, d'un champ d'intervention qui apparaît en développement. On se rappellera que le développement du logement avec support communautaire et le soutien à l'insertion socioprofessionnelle sont au nombre des priorités ciblées dans les récentes orientations ministérielles. À cet égard, si la plupart des initiatives recensées dans ces deux champs d'activité sont le plus souvent le fruit d'initiatives individuelles, dans quelques régions, des organismes du secteur de l'économie sociale ont été formellement mandatés par les instances régionales pour intervenir dans ces deux champs d'activité.

Nous avons également répertorié quelques autres pratiques novatrices, notamment dans le champ de la prévention. Ainsi, en Outaouais, un organisme communautaire a mis sur pied et anime une centaine de groupes d'entraide dans la région composés de groupes très variés : adolescents

traités en clinique externe; jeunes en questionnement quant à leur orientation sexuelle; enfants de parents séparés; victimes d'agressions sexuelles; victimes ou témoins de violence conjugale; personnes endeuillées suite à un suicide; etc. Au Saguenay/Lac St-Jean, le Centre de prévention du suicide, en collaboration avec la Base militaire de Bagotville, a produit un document multimédia destiné à la prévention du suicide chez les jeunes. En matière de soutien aux familles, le centre de la petite enfance de Chibougamau offre des places pour du répit-gardiennage dans le cadre d'une entente avec un organisme communautaire. Enfin, dans le domaine du transport, nous avons vu qu'un service de transport a été mis en place dans chacune des MRC de la région de Lanaudière afin de permettre aux personnes aux prises avec un problème de santé mentale d'avoir accès aux différents services dont ils ont besoin. Des organismes communautaires ont aussi développé un service de transport pour permettre l'accès des personnes à leurs activités en Montérégie.

Bien que la majorité des pratiques novatrices en santé mentale émane des organismes du secteur de l'économie sociale, nous avons également répertorié des pratiques intéressantes émanant du secteur public. En voici quelques exemples :

- « cliniques sans mur » dans le Bas-Saint-Laurent, qui ont permis de faire chuter de façon importante l'utilisation de l'urgence psychiatrique et les admissions dans les centres hospitaliers;
- mise en place de « l'intervenant-pivot » en Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine, à savoir une personne qui coordonne l'ensemble des interventions auprès d'une personne, ce qui a été repris dans les récentes orientations ministérielles en santé mentale;
- mise en place de « travailleurs de corridor »⁴² en Estrie, fruit d'une collaboration entre un CLSC et un Office municipal d'habitation;

⁴² Il s'agit d'intervenants rémunérés par l'Office municipal d'habitation qui font de l'intervention individuelle et collective auprès de résidents en milieu HLM.

- dans Lanaudière, le centre de réadaptation a développé le « contrat de voisinage », qui consiste en un soutien apporté à des personnes vivant en logement par un membre de la communauté lié par contrat à l'établissement. Nous avons également répertorié cette pratique dans le Bas-Saint-Laurent;
- en Montérégie, on a développé le programme Crise-Ado-Famille, lequel consiste à offrir, à domicile, du soutien aux familles qui vivent une problématique avec un adolescent. Le service, offert par le CLSC, est disponible dans les 19 territoires de CLSC de 17 h 00 à 23 h 00, 365 jours par année.

Enfin, comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, nous avons répertorié plusieurs pratiques novatrices issues de la collaboration de plusieurs acteurs. Ainsi, en Montérégie, un « projet de démonstration de mise en réseau de services en santé mentale » a été élaboré sur le territoire du CLSC Longueuil-ouest à l'intention de personnes nécessitant un soutien de longue durée dans la communauté, et pour lequel un montant de 600 000 \$ a été alloué par le MSSS. Ce projet-pilote pourrait constituer « un exemple du développement qui devrait survenir dans les prochaines années » (Morin, 2004 : 102). En Gaspésie, un partenariat novateur a permis de développer un « modèle de service d'urgence psychosociale » dans la MRC de Pabok, dans le contexte de la fermeture de l'usine Gaspésia. Ce modèle a par la suite été étendu aux autres MRC de la région. Aux Îles-de-la-Madeleine, un organisme communautaire, en collaboration avec le CLSC, le centre hospitalier et le SSMO, a coordonné un projet d'intégration au travail s'échelonnant sur trois ans (ateliers de travail du bois et stage). Malgré des résultats concluants, le projet a toutefois dû être arrêté faute de financement.

Dans le champ de l'intégration au travail en santé mentale, notons enfin que, dans le Bas-Saint-Laurent, un important comité intersectoriel régional a été mis sur pied et dont les travaux ont culminé avec la production d'un cadre de référence définissant un « parcours vers l'emploi » à être appliqué localement et dont la coordination des travaux est assumée par un centre hospitalier. Des travaux de la table de concertation régionale de Laval, constituée en OBNL depuis, a également produit un « parcours-type de cheminement » destiné aux personnes aux prises avec un problème de santé mentale.

Globalement, on ne peut pas dire que des régions se démarquent particulièrement au plan de l'innovation, bien que les régions de l'Outaouais et de Chaudière-Appalaches soient quelquefois citées. Sur le plan de l'insertion socioprofessionnelle toutefois, il semble que les régions de Laval, de l'Outaouais et de la Capitale nationale se démarquent. Au plan du développement du logement avec soutien communautaire, la région de Lanaudière se démarque peut-être avec quelques initiatives intéressantes. Nous avons vu en effet que le centre de réadaptation avait développé ce qu'ils appellent le « contrat de voisinage », consistant en un soutien apporté par un membre de la communauté à des personnes vivant en logement. Dans Lanaudière également, un organisme communautaire offrant de « l'hébergement d'urgence » a mis sur pied deux unités de logement supervisé adjacents à la maison d'hébergement afin d'assurer une transition pour certaines personnes. Enfin, un autre organisme a développé un « réseau de propriétaires sympathisants » afin d'avoir accès à des logements abordables pour les personnes aux prises avec un problème de santé mentale. Nul doute que ce genre d'initiatives comporte un potentiel intéressant de généralisation pour accroître l'accès au logement pour les personnes aux prises avec un problème de santé mentale⁴³.

En somme, comme nous pouvons le constater, on trouve beaucoup d'innovations dans le secteur de la santé mentale, émergeant principalement des organismes du secteur de l'économie sociale. Comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, ceux-ci participent donc de façon importante au renouvellement des pratiques et de politiques sociales. Plusieurs de ces pratiques novatrices sont par ailleurs issues ou réalisées dans le cadre d'un partenariat impliquant plusieurs acteurs, notamment ceux, comme nous l'avons vu, que l'on dit « de l'intersectoriel ». Soulignons également le développement d'un partenariat avec le secteur privé dans Lanaudière (« propriétaires sympathisants ») pour favoriser l'accès au logement. Enfin, bien que les pratiques novatrices émanent souvent d'initiatives prises sur le terrain, nous avons vu qu'elles peuvent aussi, dans certaines régions, émaner de la planification régionale des services.

⁴³ Nous rappelons ici que, considérant que les données recueillies pour la production des portraits régionaux remontent aussi loin que 2002 et 2003 pour la majorité des régions, il est probable que la situation ait évolué depuis et que d'autres régions puissent aujourd'hui aussi se démarquer en certains domaines.

Quoiqu'il en soit, les nombreuses pratiques novatrices que nous avons répertoriées dans nos portraits régionaux, qu'elles émanent d'organismes du secteur de l'économie sociale ou d'établissements ou organismes du secteur public, montrent à l'évidence que des gens s'activent sur le terrain pour trouver des solutions aux problématiques qu'ils rencontrent. Si cela est aussi vrai en déficience physique et en déficience intellectuelle, cela nous est toutefois apparu encore plus frappant en santé mentale.

5.4 Le partenariat en santé mentale

5.4.1 Un partenariat formalisé au palier local...

Comparativement à ce que nous avons constaté en déficience physique et en déficience intellectuelle, le partenariat entre les établissements et les organismes intervenant en santé mentale est beaucoup plus formalisé. En effet, dans presque toutes les régions, on fait référence au fait que l'on prévoit une offre de services **intégrée**, et ce au palier local. Ainsi, l'organisation des services prévoit souvent que le CLSC devra « initier » la concertation, mettre en place des « mécanismes de concertation et de suivi » ou encore qu'il sera « l'animateur » de la concertation locale. Ces mécanismes de concertation peuvent prendre la forme, comme dans le Bas-Saint-Laurent, en Mauricie et en Montérégie, d'un lieu formel de concertation au palier local. Dans certaines régions, comme en Chaudière-Appalaches, on a mis en place une « équipe MRC », ou encore, comme au Saguenay/Lac St-Jean, une « équipe territoriale ». En Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine, on a mis en place, dans chaque territoire de MRC, un « intervenant-pivot » chargé d'assurer la coordination des interventions. Nous avons également trouvé la présence de comités locaux de concertation plus spécifiques sur la prévention.

Ces mécanismes formels de concertation peuvent aussi prendre la forme de protocoles d'ententes. C'est ainsi par exemple que, dans plusieurs régions, l'organisation régionale des services de crise prévoit la signature de protocoles d'ententes entre les établissements et les organismes offrant des services, notamment en ce qui a trait à l'hébergement de crise. Dans au moins deux régions, on fait également référence à des protocoles d'ententes entre les acteurs impliqués au niveau de la prévention du suicide.

En somme, on constate que, beaucoup plus qu'en déficience physique et qu'en déficience intellectuelle, l'organisation régionale des services en santé mentale, dans toutes les régions du Québec, repose sur une volonté claire d'arrimer de façon serrée les interventions des différentes organisations offrant des services. Cette volonté exprimée peut évidemment se traduire avec un succès variable selon les régions, voire selon les territoires locaux. Elle est également vue comme un moyen d'asseoir les acteurs autour d'une même table pour que ceux-ci, à partir de leur réalité locale, élaborent des solutions originales en réponse aux besoins exprimés dans leur milieu. Le « projet de démonstration de mise en réseau de services » en Montérégie en constitue un exemple. On notera par ailleurs que cette importance du partenariat au palier local dans l'offre de services en santé mentale vient tout juste d'être fortement réaffirmée dans le récent Plan d'action 2005-2010. Le titre à lui seul, *La force des liens*, exprime de façon non équivoque cette importance que l'on souhaite accorder au partenariat.

5.4.2 ...auquel les organismes communautaires sont partie prenante

Les organismes communautaires intervenant en santé mentale, au même titre que les établissements publics, s'inscrivent de plain-pied dans ces mécanismes formels de concertation. En effet, comme nous l'avons vu, ces derniers sont pleinement reconnus comme partenaires et les services qu'ils offrent font partie intégrante de la gamme de services à mettre en place en santé mentale. Ainsi, les interfaces entre les organismes communautaires et les établissements publics passent en bonne partie par ces mécanismes formels de concertation mis en place dans les territoires locaux, qu'il s'agisse de comités locaux de concertation, de protocoles d'entente ou autres types de mécanisme de liaison, auxquels les organismes communautaires sont totalement partie prenante. Par exemple, en ce qui a trait services de crise, plusieurs organismes communautaires offrant de l'hébergement de crise sont liés par protocole d'entente avec les autres partenaires. De même en ce qui a trait aux services d'intervention auprès des personnes suicidaires. Nous avons également vu, dans une section précédente que, dans plusieurs régions, des groupes d'entraide ont reçu un mandat de « centre de jour » des instances régionales. Dans quelques régions, des organismes communautaires ont aussi été formellement mandatés pour développer des activités de prévention, le logement avec support communautaire, ou encore l'intégration au travail.

Mais les interfaces entre les organismes communautaires et les établissements publics ne s'inscrivent pas tous dans ces mécanismes formels de concertation. Comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, nous avons trouvé de nombreux exemples par lesquels les organismes communautaires et les établissements publics se sont alliés pour développer un projet novateur ou mettre en place une nouvelle ressource. Ainsi en est-il, par exemple, du centre de crise de Laval, qui est né d'un partenariat entre les quatre CLSC de Laval et quatre organismes communautaires. Ainsi en est-il également du projet « Coup de pouce » en Montérégie, un partenariat entre l'Hôpital Charles-Lemoyne et l'Association des parents d'enfants en difficulté de la rive-sud pour la mise sur pied d'activités d'entraide entre pairs et d'un milieu de jour pour les enfants, ou encore de cette « ressource d'hébergement de transition » en Chaudière-Appalaches née de la concertation d'un CLSC et d'un organisme communautaire. La section précédente sur les pratiques novatrices a mis en évidence d'autres exemples dans lesquels organismes communautaires et établissements publics ont travaillé ensemble pour le développement de nouvelles ressources ou de nouvelles façons de faire.

5.4.3 Un partenariat intersectoriel en développement

Au chapitre du partenariat intersectoriel, nous avons constaté que, globalement, celui-ci apparaît beaucoup plus développé qu'en déficience physique et qu'en déficience intellectuelle, notamment en matière de services d'intégration au travail. Ainsi, par exemple, les services de suivi dans la communauté, qu'ils relèvent des CLSC ou des organismes communautaires, s'accompagnent souvent d'une intervention relative à l'insertion en emploi, ce qui amène les intervenants à travailler avec les acteurs du domaine de l'emploi. Par ailleurs, des expériences telles Consentra en Mauricie ou Acte-17 au Centre-du-Québec ont donné lieu à des interfaces très poussées entre les secteurs de la santé et des services sociaux et de l'emploi. Dans le Bas-Saint-Laurent, on a réalisé, comme nous l'avons vu, un important travail de concertation régionale en matière d'intégration socioprofessionnelle, lequel devait déboucher, au moment de la cueillette de données (automne 2003), sur la signature d'un protocole d'entente entre Emploi-Québec et la régie régionale de la santé et des services sociaux.

Les orientations du ministère de la Santé et des Services Sociaux en matière de développement de formules de logement avec support communautaire nous amènent également sur le terrain du

partenariat intersectoriel, ce que nous avons d'ailleurs pu constater dans plusieurs portraits régionaux. Globalement, nous avons toutefois trouvé peu d'interfaces entre les organismes et les établissements du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des milieux scolaires, si ce ne sont des interventions des centres de prévention du suicide en milieu scolaire.

Enfin, toujours au chapitre du partenariat, nous avons également noté, comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, la présence de tables de concertation thématiques, mais en nombre beaucoup moins important. En fait, il s'agit, dans quatre régions, d'une Table de concertation régionale portant sur l'intégration socioprofessionnelle spécifique à la santé mentale (dont une, à Laval, qui s'est constituée en OBNL) et, dans deux régions, d'un comité régional regroupant les organismes impliqués au niveau de la prévention du suicide. On notera d'ailleurs que, si en déficience physique et en déficience intellectuelle les mêmes tables de concertation regroupent souvent les intervenants de ces deux types de déficience (par exemple, table de concertation sur le transport, sur l'intégration au travail, etc.), les intervenants du secteur de la santé mentale sont le plus souvent absents de ces lieux de concertation. Il s'agit donc, en santé mentale, de lieux de concertation propres à ce secteur. En fait, les acteurs impliqués dans le domaine de la santé mentale se reconnaissent peu dans ce qu'on appelle le champ du handicap et ont, dans les faits, peu de liens avec les acteurs intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle.

En somme, on constate, en santé mentale, une volonté plus clairement affirmée d'arrimer de façon serrée l'offre de services des différents organismes et établissements, et en incluant les organismes communautaires et ceux de l'intersectoriel. Cette volonté est également présente en déficience physique et en déficience intellectuelle, mais de façon beaucoup plus récente, ce qui explique sans doute cette présence moins importante de mécanismes formels de concertation entre les divers acteurs.

5.5 Dynamiques régionales et gouvernance

5.5.1 Dynamique régionale et gouvernance en Estrie

En Estrie, on avait mis en place un « Comité directeur en santé mentale ». Ce comité, qui regroupait l'ensemble des acteurs intervenant en santé mentale, se voulait le « gardien de la Politique et des orientations ministérielles » au palier régional. Ce comité a toutefois été remplacé par un « comité de coordination du réseau public », lequel ne plus regroupe que les établissements publics afin d'assurer, dit-on, dans un premier temps, une plus grande cohésion entre les établissements publics. On doit noter par ailleurs que le Comité directeur était aussi porteur de conflits entre établissements et organismes communautaires en raison du partage des budgets régionaux auquel on procédait. On dit toutefois que l'Agence régionale souhaite remettre ce comité directeur en opération éventuellement. Par ailleurs, en plus de ce « comité de coordination du réseau public », il existe aussi plusieurs comités « ad hoc » thématiques, sur lesquels on retrouve à la fois les acteurs publics et communautaires : un comité sur la justice et la santé mentale; un comité sur l'intervention en situation de crise, etc.

Globalement, les relations sont tendues entre le centre hospitalier psychiatrique (le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, CHUS), les CLSC et les organismes communautaires. La transformation des services vers la communauté annoncée depuis 1998 n'apparaît pas très avancée en Estrie, le CHUS ayant visiblement tardé à bouger. Toutefois, dans deux MRC, il y aurait un « dynamisme particulier de concertation locale et d'arrimage au régional ».

En ce qui a trait aux organismes communautaires, ceux-ci se positionnent clairement comme acteurs avec leur identité propre, notamment via leur regroupement régional. Toutefois, et un peu curieusement, au moment où ils ont atteint une certaine « cohésion » et une certaine « maturité », et au moment également où les orientations régionales vont clairement dans le sens d'accroître le soutien dans la communauté, leur influence dans la gouverne apparaît en perte de vitesse.

En somme, en Estrie, on est, de toute évidence, loin d'un réseau intégré de services (RIS) au palier local tel que souhaité dans les orientations régionales, le conflit entre les acteurs constituant une pierre d'achoppement importante. De même, on est visiblement très loin d'une gouvernance

partagée au palier local, pourtant le nouveau lieu de planification de services du RIS, où les acteurs se donneraient des cibles et des orientations communes. On notera qu'il n'existe aucun mécanisme formel de concertation au palier local.

Au palier régional, bien qu'il existe des lieux formels pour permettre aux acteurs de participer, il est difficile d'évaluer dans quelle mesure ceux-ci agissent sur les orientations. En fait, en Estrie, la situation ressemble beaucoup à ce que l'on retrouve souvent en déficience intellectuelle : un gros établissement, ici le CHUS, qui a, en fait, sa propre gouverne. Quant aux organismes communautaires, ils semblent jouir d'un manque de reconnaissance et leur influence semble être en perte de vitesse.

Enfin, malgré un discours généreux sur « l'appropriation du pouvoir » des usagers dans les orientations régionales, rien dans la monographie régionale ne laisse présager que cela soit devenu une réalité.

5.5.2 Dynamique régionale et gouvernance en Mauricie

En Mauricie, les acteurs impliqués en santé mentale, autant communautaires que publics, ont été partie prenante à l'élaboration des orientations régionales, et donc à la gouverne régionale en matière de services en santé mentale. Toutefois, le comité régional de suivi été dissous par la suite. Il n'existe donc plus de lieu régional où les acteurs peuvent aujourd'hui participer à la gouverne.

Au palier local, les orientations régionales prévoyaient la mise en place d'une structure de concertation pour favoriser l'arrimage entre les acteurs, les CLSC devant y jouer un rôle de mobilisation des acteurs et de concertation. Bien que présente dans la plupart des territoires de CLSC, celles-ci sont, dans les faits, pratiquement inopérantes, sauf dans un territoire de CLSC.

Comme en Estrie, les relations entre les centres hospitaliers, les CLSC et les organismes communautaires sont tendues. En particulier, les CLSC et les organismes communautaires sont en situation de concurrence pour l'obtention des nouveaux budgets émanant de la transformation des services. Les relations entre les différents acteurs sont particulièrement tendues à Trois-

Rivières. Par ailleurs, sur ce territoire, et parallèlement aux structures officielles de concertation, on a assisté à la mise en place d'un mécanisme impliquant un très haut degré de concertation entre sept organismes communautaires, *La Corporation Parapluie* (voir l'encadré ci-après). Ce mécanisme de concertation exclu par ailleurs les établissements publics.

**Exemple d'une initiative partenariale intéressante
(Tiré de la monographie régionale de la Mauricie)**

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

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

Enfin, on notera que, dans les orientations régionales en santé mentale en Mauricie, une latitude est laissée aux acteurs locaux quant à l'organisation de certains pans de l'offre de services, ce qui donne une prise aux acteurs locaux quant à la façon de rendre les services sur leur territoire et qui laisse supposer un certain « empowerment communautaire ».

Globalement, la situation mauricienne ressemble beaucoup à celle de l'Estrie où, malgré la participation des principaux acteurs à l'élaboration des orientations régionales au départ, et donc à la gouverne régionale, l'application de celles-ci sur le terrain s'avère très difficile et marquée par le conflit entre les acteurs. Sur le plan de la gouverne, il en ressort l'image, comme en Estrie, d'un gros établissement, le centre hospitalier psychiatrique, qui résiste au changement et qui, dans les faits, en l'absence de leadership de la régie régionale, dicte en bonne partie le déroulement de la transformation des services. Comme en Estrie également, on est donc loin en Mauricie d'un réseau intégré de services à l'intérieur duquel les acteurs partageraient une vision commune et travailleraient ensemble au palier local dans une optique d'« empowerment communautaire ».

Quant aux organismes communautaires, comme en Estrie, ils se positionnent également clairement comme acteurs à part entière, forts de leur identité propre à laquelle ils tiennent. Bien qu'ils puissent participer à divers comités ad hoc et à diverses consultations, leur influence réelle reste toutefois difficile à mesurer. Eux-mêmes disent souffrir d'un manque de reconnaissance de la part de la régie régionale et des établissements publics. Ceci dit, ils ont néanmoins réussi à négocier certains éléments les concernant, notamment la gestion d'une partie du budget d'allocations pour le répit/gardiennage et le financement pour l'activité « centre de jour » dévolue aux groupes d'entraide.

5.5.3 Dynamique régionale et gouvernance en Montérégie

On trouve la présence, en Montérégie, de sept tables de concertation sous-régionales regroupant les acteurs impliqués en santé mentale, publics et communautaires. Chacune de ces instances est chargée d'élaborer, sous la coordination du centre hospitalier, son propre réseau intégré de services (RIS). Cette façon de faire confère une très grande latitude à chacune des sous-régions quant à la façon d'organiser son réseau intégré de services. Elle a été inspirée d'une première expérience d'élaboration d'un RIS sur le territoire du CLSC de Longueuil-Ouest avec, notamment, une implication importante des organismes communautaires.

Les organismes communautaires en Montérégie sont regroupés sur une base régionale. Ils sont dotés d'une identité forte, en faisant notamment la promotion d'une approche plus communautaire de la psychiatrie et exercent, à l'évidence, une forte influence sur l'organisation des services dans la région. Cette situation tiendrait au fait que, dès 1980, devant le peu de ressources disponibles pour le développement des services, on aurait fait le choix, régionalement, d'investir dans les organismes communautaires plutôt que dans les établissements publics, ce qui accroîtrait leur importance dans l'offre de services et aussi leur influence auprès des autres acteurs. On notera que, jusqu'à récemment, il n'y avait aucun service de 1^{ère} ligne en CLSC en Montérégie. Fait important à noter également, la transformation des services proposée par le MSSS depuis 1998 est dans les faits, pour la Montérégie, un exercice de développement de services puisqu'il n'y a pas, en Montérégie, de gros centre hospitalier psychiatrique à partir duquel, là où il existe, on tente de drainer les ressources dans la communauté. De fait, la région souffre d'un sous-financement en santé mentale.

Globalement, on perçoit clairement, en Montérégie, une forte présence des acteurs dans la gouverne et ce, contrairement à ce que l'on a pu constater dans les autres régions, au palier sous-régional avec chacun sa structure de concertation institutionnalisée. Ceci tient, à l'évidence, à la géographie même de la région, qui est très étendue, voire éclatée. Parmi ces acteurs, les organismes communautaires y sont fortement impliqués et exercent une influence certaine sur l'organisation des services. On peut sans doute poser l'hypothèse que l'absence, au départ, d'un centre hospitalier psychiatrique dans la région qui, historiquement, aurait accaparé toutes les ressources, libère en quelque sorte des possibilités plus grandes de faire les choses autrement.

5.5.4 Dynamique régionale et gouvernance dans le Bas-Saint-Laurent

Comme en Montérégie, on retrouve, dans le Bas-Saint-Laurent, des structures de concertation institutionnalisées, mais ici sur trois paliers : une instance régionale chargée de l'élaboration et du suivi des grandes orientations régionales; deux instances sous-régionales, autour des deux centres hospitaliers sous-régionaux, maîtres d'œuvre de l'implantation des orientations régionales sur leur territoire; et des instances locales, correspondant aux territoires de MRC, chargée de la coordination des services sur le terrain. De loin, le palier sous-régional est le plus important en terme de gouvernance, chaque sous-région ayant toute la latitude voulue quant à l'organisation des services sur son territoire. On trouve par ailleurs une vigueur variable des instances de concertation locales selon les territoires. À chacune de ces instances de concertation, on trouve la présence et la participation de tous les acteurs impliqués en santé mentale, publics et communautaires. En plus de ces instances formelles et institutionnalisées, on trouve également, dans le Bas-Saint-Laurent, plusieurs autres comités de travail régionaux ou sous-régionaux, impliquant aussi l'ensemble des acteurs intervenant en santé mentale dont, comme nous l'avons vu, un important comité de travail intersectoriel portant sur les services socioprofessionnels en santé mentale.

Partout, on note une présence active et influente des organismes communautaires dans la gouverne, en particulier dans la sous-région du KRTB, où ils ont acquis, à l'évidence, une reconnaissance importante de leur expertise, réussissant même à entretenir de bonnes relations avec les psychiatres. Comme en Montérégie, les organismes communautaires en santé mentale

ont une identité forte et sont porteurs d'une vision alternative de la psychiatrie⁴⁴. De façon plus générale, on note la présence de bonnes relations entre les centres hospitaliers, les CLSC et les organismes communautaires.

Clairement, la dynamique entre les acteurs intervenant en santé mentale est totalement différente entre les deux sous-régions, celle du KRTB étant visiblement porteuse d'une forte culture de concertation (voir l'encadré ci-après). À partir des données à notre disposition, nous pouvons faire l'hypothèse que cela tient à deux facteurs principaux : d'une part, les individus en présence eux-mêmes, tant ceux provenant du secteur public que ceux du secteur communautaire, dont certains font preuve d'un grand leadership, mais aussi d'écoute et de capacité de compromis; d'autre part, la « solidarité » des gens du KRTB, qui se sont toujours sentis « délaissés » ou « perdants » face à Rimouski et la partie est de la région, La monographie régionale montre en effet qu'il existe, dans le Bas-Saint-Laurent, un problème d'équité régionale en matière de ressources en santé mentale. Notons que, jusqu'en 1991, la sous-région du KRTB faisait partie de la grande région 03 (Québec).

Bref, de façon claire, les acteurs impliqués en santé mentale sont partie prenante à la gouverne régionale concernant les services en santé mentale. Bien que la régie régionale ait, à l'occasion, imposé certaines décisions, nous sommes clairement ici en présence d'un modèle dans lequel l'acteur public sollicite la participation des partenaires et accepte de se laisser influencer. Parmi ces partenaires, les organismes communautaires sont très actifs dans ces lieux de concertation et de consultation et jouissent d'une bonne influence, surtout (mais pas uniquement) dans la sous-région du KRTB. Par ailleurs, l'exemple du Bas-Saint-Laurent permet d'illustrer le fait que des structures de concertation institutionnalisées n'enlèvent pas les possibilités d'innovation, comme nous l'avons vu dans le KRTB.

On notera enfin que la région du Bas-Saint-Laurent a été l'une sinon la première région à se doter d'orientations visant la transformation des services en santé mentale par le développement de

⁴⁴ Nous devrions dire « une partie » des organismes communautaires en santé mentale puisque la monographie régionale met clairement en évidence le fait qu'il existe bien, au Bas-Saint-Laurent et sans doute ailleurs au Québec, « deux communautaires » : ceux prônant une approche alternative, et ceux se situant plus près de l'approche biomédicale dominante dans le réseau public.

services dans la communauté. Ses orientations régionales remontent en effet à 1997, soit un an avant le document ministériel.

Le partenariat dans le KRTB

(Tiré de la monographie régionale du Bas-Saint-Laurent)

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, 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 29)

5.5.5 Conclusion

Le phénomène de désinstitutionnalisation et de non institutionnalisation et le développement de services dans la communauté s'est traduit par l'arrivée de nouveaux acteurs intervenant en santé mentale, les CLSC et les organismes communautaires. Ce phénomène implique désormais l'obligation, pour les acteurs, de travailler ensemble. Cela s'est traduit, dans les quatre régions étudiées, par la mise en place de mécanismes de concertation et de gouvernance institutionnalisés impliquant autant les acteurs publics que communautaires. Dans les quatre régions étudiées, on retrouve également une orientation claire en faveur de la mise en place de réseaux intégrés de services.

On peut sans doute faire l'hypothèse que, comparativement à ce que l'on constate en déficience physique et en déficience intellectuelle, et en dépit de ratés certains, il existe, en 2006, une certaine culture de la concertation en santé mentale, et que l'importance d'impliquer les différents acteurs dans la gouvernance est une idée qui est aujourd'hui acquise. En effet, dès 1989, la Politique de santé mentale a ni plus ni moins imposé ce qu'on appelait à l'époque les PROS (plans régionaux d'organisation de services) et la formation de « comités tripartites » (acteurs publics, communautaires et intersectoriels) pour leur élaboration. Même si, deux ans plus tard, la Loi 120 a « étendu » ce modèle à l'ensemble des programmes-clientèles, on sait que cette pratique a, dans les faits, été appliquée très inégalement selon les régions, et que d'autre part les compressions budgétaires des années 1994-1996 ont, à toutes fins utiles, « buldozzé » ces bonnes intentions.

L'étude des quatre monographies régionales montre que cette pratique institutionnalisée de gouvernance partagée en santé mentale connaît un succès variable selon les régions et qu'on y trouve du meilleur comme du pire. Les régions de l'Estrie et de la Mauricie se caractérisent notamment par :

- une faible reconnaissance des organismes communautaires;
- la présence d'un gros centre hospitalier avec mandat régional en psychiatrie qui semble résister aux changements;
- un climat de conflit entre les acteurs, qui porte à la fois sur des visions différentes (approche médicale vs approche communautaire) et sur le partage des budgets.

Les régions de la Montérégie et la sous-région du KRTB dans le Bas-Saint-Laurent se caractérisent par ailleurs par :

- une forte reconnaissance des organismes communautaires comme acteurs et comme porteurs d'une approche différente et une plus grande ouverture à cette approche;

- l'absence d'un gros centre hospitalier psychiatrique, ce qui semble favoriser une moins grande résistance au changement et une ouverture plus grande pour le développement de services dans la communauté, avec d'ailleurs un historique plus long en ce sens (début 1980 en Montérégie et 1997 dans le Bas-Saint-Laurent).

En ce qui a trait à la sous-région de l'est du Bas-Saint-Laurent, on peut penser qu'elle se situe sans doute quelque part entre les deux. Bien que l'on y trouve un passé de centre hospitalier psychiatrique, on y trouve néanmoins une bonne reconnaissance des organismes communautaires, sans pour autant que cela se traduise par la quasi complicité que l'on retrouve dans le KRTB.

On peut faire l'hypothèse que cette forme de gouvernance partagée institutionnalisée que l'on retrouve en santé mentale, même si elle connaît un succès variable selon les régions voire les sous-régions, porte peut-être les germes de ce qui pourrait survenir en déficience physique et en déficience intellectuelle, à tout le moins en déficience intellectuelle. Les récentes orientations ministérielles en déficience physique et en déficience intellectuelle ainsi que la réforme Couillard vont en effet clairement dans le sens d'un renforcement des services de 1^{ère} ligne dans la communauté et de la mise en place de réseaux intégrés de services au palier local. Ce déploiement plus grand de services dans la communauté pourrait aussi se traduire par l'implication de nouveaux acteurs, notamment les CSSS et les organismes communautaires. Par ailleurs, avec leur nouveau rôle de coordination et d'imputabilité territoriale, les CSSS pourraient constituer ces lieux où, dans le cadre de l'élaboration des projets cliniques, l'ensemble des acteurs seraient invités à définir des façons de faire propres à leur réalité locale. Si les CSSS pourraient potentiellement constituer des lieux intéressants d'empowerment communautaire, il reste toutefois à voir dans quelle mesure ceux-ci accepteront de coopter les autres partenaires et de se laisser influencer. Il reste également à voir dans quelle mesure le ministère lui-même, dans la mise en œuvre de sa réforme, acceptera de laisser une marge de manoeuvre suffisamment grande aux acteurs locaux.

5.6 Quelques mots sur les rapports publics/communautaires

Les pages qui précèdent montrent à l'évidence que la nature des rapports entre les organismes communautaires intervenant dans le domaine de la santé mentale et les établissements publics diffère profondément de ce que nous avons constaté en déficience physique et en déficience intellectuelle. En effet, les organismes communautaires intervenant en santé mentale sont inscrits dans un rapport qui est beaucoup plus formel avec l'État, voire contractuel. Il apparaît clairement également que cette situation n'en est pas une qui est subie, mais qui s'inscrit plutôt dans un processus de négociation qui, en fait, a débuté avec la Politique de santé mentale de 1989. En vertu de cette politique, non seulement les organismes communautaires sont-ils reconnus pour leur contribution à l'offre de services, mais ils sont également invités à participer aux diverses instances régionales de concertation et de planification de services et, plus globalement, à la gouverne régionale en matière de services de santé mentale.

Même si, comme nous l'avons constaté dans la section précédente, le pouvoir d'influence des organismes communautaires peut être très variable d'une région à l'autre, ce statut qu'ils ont acquis et l'inscription de leurs activités dans la gamme reconnue des services requis en santé mentale les placent clairement dans un rapport de coproduction avec le secteur public. Nous sommes en effet loin ici d'une participation à la marge comme nous l'avons constaté en déficience physique et en déficience intellectuelle. D'ailleurs, le financement qu'ils reçoivent de l'Agence régionale de développement des services de santé et des services sociaux est, dans toutes les régions, bien supérieur à celui reçu par les organismes communautaires intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle (voir Graphique 3.3). Pour l'année 2004-2005, le financement moyen reçu de l'Agence régionale de développement des services de santé et des services sociaux par les organismes communautaires intervenant en santé mentale a été de près de 222 000 \$.

Ceci dit, si, objectivement, les organismes communautaires intervenant dans le domaine de la santé mentale s'inscrivent nettement dans un rapport de « coproduction » avec l'État, cela n'exclue pas que, dans certains territoires locaux, voire dans certaines régions, ceux-ci s'inscrivent davantage dans des rapports qui se rapprochent de la sous-traitance et dans lesquels

ils sont, dans les faits, dans une relation de relative dépendance envers les établissements publics. On peut sans doute même trouver des rapports différents à l'intérieur d'une même région. Par exemple, nous avons vu comment, dans le Bas-Saint-Laurent, il existait bien « deux communautaires », celui prônant une approche alternative, et celui s'inscrivant davantage dans « l'approche biomédicale ». Or, bien que nous ne puissions l'affirmer, on peut sans doute faire l'hypothèse que les organismes s'inscrivant dans cette deuxième approche sont plus vulnérables à l'instrumentalisation parce que moins porteurs d'une identité forte.

Chapitre 6

Quelques enjeux et défis pour les services aux personnes ayant des incapacités

Dans les chapitres précédents, à partir de l'analyse des 17 portraits régionaux que nous avons produits, nous avons porté un regard global sur les façons dont les services sont organisés au Québec au profit des personnes ayant des incapacités. Nous avons pu également faire ressortir des différences régionales dans les services qui leur sont offerts et mettre en évidence des façons de faire propres à chacune des régions. Le portrait d'ensemble nous a notamment permis de constater comment, dans chacune des régions du Québec, des gens s'activent sur le terrain, travaillent souvent ensemble et font souvent preuve de dynamisme et de créativité pour trouver des réponses aux besoins des personnes ayant des incapacités, qu'il s'agisse de personnes provenant d'organismes du secteur de l'économie sociale ou d'établissements publics, ou même de parents et de proches qui mettent l'épaule à la roue pour trouver des réponses originales aux besoins particuliers vécus par leurs proches.

Si l'on peut certes se réjouir de tous ces efforts déployés, ce portrait d'ensemble ne doit toutefois pas laisser l'impression que les personnes ayant des incapacités au Québec trouvent réponse à tous leurs besoins. En effet, de nombreux problèmes ont été soulevés dans les portraits régionaux que nous avons étudiés en regard de l'offre de services. Comme nous le verrons, la plupart des problèmes qui ont été soulevés ne sont d'ailleurs pas nouveaux et sont le plus souvent connus des autorités compétentes.

Il serait impossible de discuter ici tous les problèmes qui ont été soulevés dans les portraits régionaux. Toutefois, certains sont revenus avec plus d'insistance et comportent des enjeux qui nous apparaissent plus importants en regard des objectifs d'intégration et de participation sociales des personnes ayant des incapacités, des objectifs qui, depuis déjà plusieurs années, sont au cœur des différentes orientations ministérielles qui ont été élaborées. Dans cette section, nous limiterons donc notre analyse à ces problèmes qui nous apparaissent plus stratégiques et pour

lesquels il conviendrait que des solutions puissent être apportées. À cet égard, nous nous permettrons d'ailleurs de formuler quelques recommandations.

6.1 Un accès restreint aux services de réadaptation en déficience physique

Dans presque tous les portraits régionaux, on a fait état d'importants problèmes d'accès aux services de réadaptation spécialisé, parfois dans certains programmes-clientèles en particulier : déficience motrice, déficience auditive; déficience de la parole et du langage; etc. On a souvent fait état, notamment, du manque de professionnels et des difficultés de recrutement, notamment des orthophonistes, ce qui peut occasionner des listes d'attente importantes dans certaines régions.

Par ailleurs, dans plusieurs régions du Québec, l'ensemble des services spécialisés de réadaptation ne sont pas disponibles au centre de réadaptation, ce qui oblige les personnes à se procurer certains services dans une région voisine. C'est notamment le cas des régions limitrophes de Montréal et de Québec, qui sont, selon les régions, plus ou moins fortement dépendantes de ces régions pour l'obtention de certains services spécialisés. On parle ici en particulier des régions de Laval, de Lanaudière, de la Montérégie et de Chaudière-Appalaches, mais aussi de régions plus éloignées des grands centres comme la Côte-Nord, la Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine et le Bas-Saint-Laurent. Comparativement aux autres régions du Québec, ces régions ne disposent souvent d'un centre de réadaptation en déficience physique que depuis quelques années (par exemple, Bas-Saint-Laurent en 1991; Montérégie en 1996), et n'ont toujours pas le financement requis pour assumer l'ensemble des services relevant de leur mission. Les monographies régionales que nous avons produites dans ces deux régions mettent en évidence le manque de ressources dont disposent ces régions en matière de services spécialisés de réadaptation et posent de façon aiguë l'important problème de l'équité interrégionale.

Ainsi, dans presque toutes les régions, on parle d'une offre de services « fragmentaire », « déficiente » ou « insuffisante » dans un ou plusieurs programmes-clientèles, une situation qui est d'ailleurs reconnue par le ministère de la Santé et des Services sociaux : « le programme-clientèle en déficience physique est sous financé dans toutes ses composantes et dans toutes les régions », peut-on lire dans ses orientations ministérielles 2004-2009 (MSSS, 2003a : 17).

Comparativement aux ressources investies en déficience intellectuelle ou en santé mentale, il ne fait aucun doute que le programme en déficience physique est largement sous financé.

Il y a urgence, à notre avis, de remédier à la situation et de doter tous les centres de réadaptation en déficience physique des ressources qui feront en sorte qu'ils pourront éliminer les listes d'attente. L'on sait, par exemple, que l'absence d'intervention de réadaptation précoce chez un enfant dysphasique peut avoir un impact important, pouvant aller jusqu'à compromettre son développement, son cheminement scolaire et, finalement, sa vie adulte. Dans ses orientations ministérielles 2004-2009, le ministère de la Santé et des Services sociaux entend « déterminer » l'ensemble des services spécialisés de réadaptation requis pour chacun des programmes-clientèles et « ajouter les services manquants » afin de réduire les temps d'attente et d'éviter de tels préjudices (MSSS, 2003a : 40 et 46). Il reste toutefois à voir si les sommes nécessaires seront effectivement injectées. On notera que, en l'absence de consolidation de l'offre de services spécialisés de réadaptation, il s'agit d'une porte toute grande ouverte au secteur privé qui, comme nous l'avons vu, occupe déjà un espace important dans l'offre de services, ce qui constitue une source d'iniquité à l'égard des familles qui n'ont pas les moyens de se payer de tels services.

Nous sommes par ailleurs d'avis qu'il y a également un besoin impérieux d'établir l'équité entre les régions en matière de financement des services spécialisés de réadaptation, de sorte que la population, où qu'elle se trouve au Québec, puisse avoir accès à la même gamme de services.

6.2 Des services de suivi dans la communauté encore insuffisants en santé mentale

Reprenant en grande partie les recommandations du Comité de la santé mentale du Québec (1997), le Plan de transformation des services de 1998 du ministère de la Santé et des Services sociaux proposait l'implantation, dans toutes les régions du Québec, de « réseaux intégrés de services » en élargissant la gamme de services de base offerte localement, en « sortant » ni plus ni moins les services spécialisés des hôpitaux et en instaurant le soutien communautaire dans le milieu (MSSS, 1997 : 61-64). Cette orientation centrale du Plan de 1998 n'a pas été démentie depuis et a même été renforcée dans le nouveau Plan d'action 2005-2010 avec l'instauration du

principe de la hiérarchisation des services et le renforcement « prioritaire » des services de 1^{ère} ligne, particulièrement pour les personnes ayant un trouble modéré de santé mentale. En fait, depuis 2001, les services de suivi dans la communauté n'ont cessé d'être identifiés comme étant prioritaires, constituant l'avenue privilégiée pour assurer aux personnes « un niveau optimal de fonctionnement autonome dans la communauté » (MSSS, 2001c : 30; MSSS, 2005 : 51 et 86).

L'analyse des portraits régionaux montrent que, dans toutes les régions du Québec, de tels services de suivi dans la communauté ont été mis en place. Toutefois, dans plusieurs d'entre elles, on souligne que ceux-ci demeurent insuffisants. On constate également des disparités parfois importantes dans l'offre de services d'un territoire de CLSC à un autre, et bien sûr, d'une région à l'autre. Par exemple, on ne retrouvait, au moment de la collecte des données (2003), aucun service de suivi intensif dans la région des Laurentides. De plus, le déploiement des services de suivi dans la communauté requiert souvent une collaboration étroite entre les divers établissements et organismes, ce qui apparaît également faire souvent défaut. Cet état de situation est connu du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2001b : 16-18 et 26-34; MSSS, 2005 : 10) qui, dans son Plan d'action 2005-2010, enjoint les CSSS à « poursuivre » l'implantation des services de suivi dans la communauté, en collaboration avec les centres hospitaliers et les organismes communautaires (MSSS, 2005 : 52).

Les services de suivi dans la communauté constituent la pierre angulaire de la transformation des services en santé mentale. L'accès à de tels services constitue par ailleurs une condition essentielle pour permettre l'intégration et la participation sociales des personnes. Ainsi, à notre avis, **il ne fait aucun doute que les services de soutien dans la communauté doivent être consolidés dans toutes les régions du Québec.** À moins d'une injection d'argent neuf, cette consolidation passe obligatoirement par un transfert de ressources des centres hospitaliers vers les CSSS, ou encore vers les organismes communautaires dans les régions où des services de suivi dans la communauté sont offerts par ceux-ci. Dans son Plan d'action 2005-2010, c'est cette deuxième avenue qui est privilégiée par le ministère. Celui-ci affirme en effet que « des réaménagements majeurs » doivent être effectués à l'intérieur des services actuellement offerts (MSSS, 2005 : 86). Aucune mesure n'est toutefois prévue pour faciliter ces « réaménagements » qui, si l'on se fie à l'expérience acquise depuis 1998, ne manqueront pas de rencontrer quelques

résistances sur le terrain. Ainsi, si l'on souhaite vraiment réussir la transformation des services entreprise depuis 1998, **nous croyons que des mesures contraignantes devraient pouvoir être prises à l'encontre des établissements qui résistent toujours au changement.**

Enfin, il est intéressant de se demander si cette orientation franche visant le déploiement de services de suivi dans la communauté que l'on retrouve dans le secteur de la santé mentale n'est pas en train de tracer la voie à ce qui pourrait se dessiner en déficience intellectuelle au cours des prochaines années. En effet, la nouvelle approche dite « communautaire » ou « écologique » empruntée par certains CRDI, qui a notamment pour conséquence une concentration de leurs activités sur les services spécialisés, pose la question du rôle des CRDI versus celui des CSSS et des organismes communautaires. Ce qui nous amène d'ailleurs à la section suivante.

6.3 Des ressources résidentielles souvent inadéquates

En déficience intellectuelle, « l'enjeu majeur » de la politique de 1988 avait été le passage du milieu institutionnel vers des ressources résidentielles dans la communauté (MSSS, 2001 : 15). Dans sa politique ministérielle de 2001, le ministère de la Santé et des Services Sociaux poursuit dans cette veine, affirmant que « l'occupation d'un logement ordinaire dans un secteur résidentiel ou l'hébergement dans une ressource totalement intégrée dans un milieu donné demeure l'un des principes incontournables de l'intégration sociale » (MSSS, 2001a : 45). On vise ainsi à assurer « un véritable chez-soi » aux personnes dans des formes variées de logement ou d'hébergement, ainsi que le développement de ressources adaptées aux personnes ayant des besoins plus complexes (MSSS, 2001a : 59).

En santé mentale, dans la poursuite de la désinstitutionnalisation déjà entreprise, la politique de 1989 invitait à la fermeture de lits en centres hospitaliers psychiatriques au profit du développement de services dans la communauté (MSSS, 1997 : 21). Dans son Plan d'action de 1998, le ministère de la Santé et des Services Sociaux mettait par ailleurs l'accent sur le soutien en logement autonome en matière de services résidentiels (MSSS, 1998 : 20 et 31). Cette orientation vers le développement du logement autonome avec soutien communautaire est devenue, au fil des ans, une priorité. Dans son Plan de travail de 2001 élaboré suite au « Forum 2000 », on vise l'atteinte d'un pourcentage plus élevé de personnes vivant en logement qu'en

ressource de type familial (RTF) et en ressource intermédiaire (RI) et, pour atteindre cet objectif, à « accentuer les démarches » avec la Société d'habitation du Québec (MSSS, 2001c : 21 et 27-28). Dans son Plan d'action 2005-2010, le ministère réaffirme la primauté du logement avec soutien en matière de services résidentiels et demande aux agences régionales de santé et de services sociaux de réaffecter des ressources de l'hébergement vers des mesures de soutien au logement offertes par les CSSS (MSSS, 2005 : 54).

Malgré ces volontés ministérielles clairement affichées, nous avons vu, dans les chapitres précédents, que le paysage des ressources résidentielles en déficience intellectuelle et en santé mentale demeure largement dominé par les ressources de type RTF et RI. Dans plusieurs portraits régionaux, que ce soit en déficience intellectuelle ou en santé mentale, non seulement évoque-t-on le manque de ressources résidentielles pour répondre aux besoins exprimés, mais on évoque surtout que les ressources existantes ne sont pas suffisamment variées et adaptées aux besoins. En santé mentale, dans certaines régions, on ajoute que les ressources résidentielles existantes ne sont pas suffisamment réparties dans la région⁴⁵. On évoque également de façon explicite le manque de logements avec soutien communautaire. En déficience intellectuelle, plusieurs portraits régionaux évoquent les difficultés de plus en plus grandes éprouvées par les CRDI quant au recrutement de ressources de type familial, tandis que, dans d'autres régions, on évoque le vieillissement de la clientèle « qui commande de nouvelles solutions » puisque ces personnes ne quittent plus aussi précocement les RTF et « bloquent » en quelque sorte l'entrée de nouvelles personnes dans ce type de ressources. En somme, si l'on souhaite passer « de l'intégration sociale à la participation sociale », il y a lieu de se demander si les ressources comme les ressources de type familial constituent encore aujourd'hui une réponse adaptée pour bon nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale.

Ces constats sont, encore une fois, en grande partie reconnus par le ministère de la Santé et des Services Sociaux. En santé mentale, l'on convient que les services résidentiels demeurent, dans l'ensemble, « insuffisants, peu variés et peu adaptés aux nouvelles pratiques en santé mentale »,

⁴⁵ Les monographies régionales de la Mauricie et du Bas-Saint-Laurent, notamment, ont fait ressortir le fait que les RTF et ce qu'on appelait à l'époque les « pavillons » ont le plus souvent été développés à la périphérie des centres hospitaliers psychiatriques, ce qui fait que l'on assiste, encore aujourd'hui, à une concentration géographique des ressources.

(MSSS, 2001b : 29), et que le nombre de places dans des logements avec soutien demeure insuffisant (MSSS, 2005 : 53). En déficience intellectuelle, en appui au développement de différentes formules de logement avec soutien communautaire, on convient que « les RTF ne constituent pas des lieux d'intégration stables puisque les résidentes et les résidents n'y sont pas chez-eux », et que ces ressources « contraignent parfois la liberté d'action et de décision des personnes qui y sont hébergées » (MSSS, 2001 : 95).

L'analyse des portraits régionaux a permis de constater, dans presque toutes les régions du Québec, différentes initiatives qui ont permis de développer des formules variées de logement avec soutien communautaire. Ces initiatives sont surtout le fait d'organismes du secteur de l'économie sociale, mais aussi parfois le fait d'établissements publics, comme le projet de *Logement à soutien gradué* du CRDI Normand-Laramée à Laval, qui apparaît être une initiative intéressante⁴⁶. Cette percée visant l'accès au logement demeure toutefois encore relativement timide en déficience intellectuelle, et les initiatives en ce sens apparaissent relever davantage de l'expérimentation que d'orientations clairement définies, même si, comme nous l'avons vu, les orientations ministérielles de 2001 ouvrent la porte à ce type de développement. À l'évidence, l'accent sur le développement du logement avec soutien communautaire est beaucoup plus important en santé mentale, avec des orientations ministérielles qui, comme nous l'avons vu, vont jusqu'à appeler à des réaffectations budgétaires de l'hébergement vers le soutien en logement. Ceci dit, jusqu'à présent, sauf peut-être dans quelques régions, aucune organisation ne s'est vu confier une responsabilité spécifique à l'égard du développement du logement avec soutien communautaire, de sorte que les expériences existantes, tout comme en déficience intellectuelle, apparaissent pour l'instant surtout le fait d'initiatives individuelles.

Sans prétendre que le logement avec soutien communautaire constitue une formule qui soit une réponse adaptée à tous les besoins, on peut penser, sans trop risquer de se tromper, qu'un nombre beaucoup plus important de personnes pourrait vivre en logement, dans la communauté, avec le soutien requis, et ce autant en déficience intellectuelle qu'en santé mentale. En déficience intellectuelle, non seulement un nombre important de personnes vivant actuellement en RTF pourrait sans doute vivre en logement avec un soutien adapté, mais nous pensons également aux

⁴⁶ Ce projet visant l'intégration en logement de 150 personnes sur une période de cinq ans fait actuellement l'objet d'une évaluation à titre de projet-pilote.

personnes vivant actuellement dans leur famille naturelle, avec des parents vieillissants et qui, faute d'alternatives, se retrouveraient inévitablement en RTF. Pour nombre d'entre elles, nous croyons que le développement du logement avec soutien communautaire constitue une avenue qui est beaucoup plus prometteuse que les ressources de type familial sur le plan de l'intégration et de la participation sociale.

Ainsi, nous croyons qu'il y a lieu mieux structurer une offre de logements avec soutien communautaire. Nous croyons également que, afin d'éviter qu'un tel développement ne soit soumis qu'au bon vouloir d'un organisme ou d'un établissement, **il y aurait lieu, dans chacune des régions du Québec, d'attribuer une responsabilité claire à une organisation afin qu'elle puisse exercer un leadership à cet égard.** En déficience intellectuelle, il nous semble que les CRDI soient appelés à y jouer un rôle stratégique, en ce sens qu'une telle orientation implique, comme en santé mentale, une réaffectation des ressources de l'hébergement vers le soutien en logement. Quant à la responsabilité du développement, nous avons vu que, jusqu'ici, ce sont surtout des organismes du secteur de l'économie sociale qui ont été les porteurs de projets de logement. En santé mentale, dans au moins deux régions, ceux-ci ont clairement été mandatés pour ce faire par les instances régionales. Le Plan d'action 2005-2010 du ministère attribue par ailleurs un rôle de soutien aux personnes en logement aux CSSS. S'agit-il là d'un modèle à suivre en déficience intellectuelle ? Il nous semble que cette décision devrait relever de chacun des milieux, avec l'ensemble des partenaires qui, ensemble, en fonction des ressources présentes sur leur territoire, devraient faire ce choix. D'ailleurs, plusieurs des projets développés en déficience intellectuelle sont le résultat d'un partenariat local. Ceci dit, à tout le moins, **il y aurait lieu, à court terme, de consolider les projets actuellement en cours** et relevant des organismes du secteur de l'économie sociale, qui fonctionnent avec très peu de ressources.

Enfin, il nous faut aussi aborder la problématique des ressources résidentielles en déficience physique.

En déficience physique, le problème se pose différemment. En effet, comparativement aux secteurs de la déficience intellectuelle et de la santé mentale, on retrouve peu de ressources de type RI ou RTF puisque la majorité des personnes vivent à domicile. Ainsi, l'enjeu n'est pas tant

ici la transformation des ressources existantes que le développement de nouvelles ressources résidentielles adaptées aux besoins des personnes afin d'éviter le placement en CHSLD, souvent la seule avenue possible actuellement. Le MSSS reconnaît lui-même de « graves lacunes » au plan de la diversification des milieux d'hébergement et l'absence de ressources d'hébergement alternatif dans plusieurs régions. Il se propose d'ailleurs d'y remédier, notamment par l'élaboration d'une « véritable stratégie gouvernementale » qui impliquerait le ministère des Affaires municipales, responsable de la Société d'habitation du Québec (MSSS, 2003a : 49).

Nous avons vu dans le chapitre précédent que, dans plusieurs régions du Québec, des initiatives ont été prises en ce sens. Comme en déficience intellectuelle et en santé mentale, celles-ci sont souvent à l'initiative d'organismes du secteur de l'économie sociale. Ici aussi toutefois, en l'absence de responsabilité attribuée à une organisation en particulier pour le développement de ressources résidentielles, l'offre de ressources alternatives au CHSLD demeure actuellement aléatoire et sujette au bon vouloir et aux énergies disponibles dans chacun des milieux. Encore ici, **nous croyons qu'il y a lieu de structurer une offre de formules résidentielles alternatives aux CHSLD**, une offre qui demeure pour l'instant très morcelée, et **qu'il y aurait lieu également d'attribuer, dans chacune des régions du Québec, une responsabilité claire à une organisation** afin qu'elle puisse exercer un leadership dans le développement de formules résidentielles adaptées et qu'elle soit imputable à l'égard de ce développement. À cet égard, la Politique de soutien à domicile, qui encourage au développement de nouvelles formules de logements adaptés, demeure plutôt vague puisqu'elle identifie « la collectivité » comme devant soutenir le développement de telles formules, à laquelle le réseau de la santé et des services sociaux pourra « collaborer » (MSSS, 2003b : 34). Comme nous l'avons vu, les expériences qui existent à ce jour sont en grande partie le fruit de l'initiative d'organismes du secteur de l'économie sociale, dont le ministère reconnaît d'ailleurs le rôle important à cet égard (MSSS, 1995 : 53; MSSS, 2002 : 54; MSSS, 2003a : 91). Nul doute que les organismes du secteur de l'économie sociale peuvent continuer à y jouer un rôle important. Mais, encore ici, nous croyons qu'il revient à chacun des milieux de composer avec les ressources et les dynamismes présents sur le territoire.

Enfin, à partir du moment où nous convenons qu'il y a lieu de développer de nouvelles formules résidentielles, et en particulier des formules de logement avec soutien communautaire, **nous croyons qu'il y a urgence d'un meilleur arrimage entre le ministère de la Santé et des Services Sociaux et la Société d'habitation du Québec** afin de favoriser la disponibilité de budgets supplémentaires pour le Programme de supplément au loyer et le Programme d'adaptation du domicile. Il est largement reconnu qu'il existe actuellement de longues listes d'attente au Programme d'adaptation du domicile. Quant au supplément au loyer, il constitue souvent une condition *sine qua non* pour que les personnes ayant des incapacités puissent effectivement vivre en logement. **Nous croyons par ailleurs que cet arrimage devrait s'inscrire dans une politique gouvernementale large visant une redéfinition en profondeur des différents milieux de vie actuels en faveur de formes alternatives alliant à la fois hébergement et logement.**

6.4 Un manque évident de services de soutien à domicile

Avec les problèmes d'accès aux services de réadaptation en déficience physique, le manque de services de soutien à domicile est sans doute le problème le plus souvent évoqué dans les portraits régionaux. En effet, presque tous les portraits régionaux font état d'un manque de ressources dans les CLSC pour couvrir les besoins des personnes ayant une déficience physique. Ce manque de ressources peut se traduire, selon les cas, par des listes d'attente, par un nombre d'heures de services accordées insuffisant, ou encore par un taux horaire jugé trop bas dans le cas du chèque emploi service, ce qui peut occasionner des difficultés de recrutement de travailleurs dits « de gré à gré ». Dans quelques régions, on a évoqué le fait que l'avènement du virage ambulatoire aurait entraîné une diminution des heures de services accordées aux personnes handicapées au profit des personnes post-hospitalisées.

Ce problème d'accès à des services de soutien à domicile suffisants est largement reconnu par le ministère (MSSS, 2002 : 54-55; MSSS, 2003a : 41), qui note notamment « les écarts importants entre les besoins et les services offerts », ce qui peut parfois conduire à « l'institutionnalisation par défaut » (MSSS, 2003a : 41). Or, dans un contexte où l'on privilégie le maintien des personnes en milieu naturel, le maintien des personnes dans leur résidence ou en logement est largement tributaire de la disponibilité de services de soutien à domicile, qui constituent, aux

dires même du ministère, « la base incontournable de l'intégration et de la participation sociales » (MSSS, 2003a : 41). **De toute évidence, les services de soutien à domicile doivent être rehaussés de façon significative.**

Les services de soutien à domicile devront être rehaussés d'autant plus avec le développement projeté de nouvelles formules de logements adaptés, tel que souhaité dans les récentes orientations ministérielles en déficience physique. De plus, le mouvement amorcé vers le développement du logement autonome en déficience intellectuelle et en santé mentale commandera un rehaussement important des services de soutien à domicile, et ceci dans un contexte déjà déficitaire en déficience physique.

Non seulement faudra-t-il augmenter de façon substantielle la disponibilité de services de soutien à domicile mais, bien qu'elle se présente clairement comme multicientèle⁴⁷, la récente politique de soutien à domicile apparaît peu adaptée pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale. La nature des besoins en déficience intellectuelle et en santé mentale est en effet bien différente de ce que l'on retrouve en déficience physique, ceux-ci étant davantage de l'ordre du « soutien civique » tels l'aide à la gestion du budget, l'aide pour prendre des rendez-vous médicaux, le rappel de la prise de médicaments, l'aide pour faire des courses, etc. D'ailleurs, autant dans les orientations ministérielles en déficience intellectuelle que dans celles en santé mentale, on ne parle pas nommément de services de « soutien à domicile », mais plutôt « d'assistance relative au logement autonome » (MSSS, 2001a : 59), ou encore de services de « soutien en logement » (MSSS, 1998 : 20; MSSS, 2001c : 21; MSSS, 2005; 53-54).

D'ailleurs, il s'agit là de notions qu'il y aura lieu de clarifier : dans le cadre des efforts de développement du logement avec support communautaire en déficience intellectuelle et en santé mentale, doit-on parler de services de soutien « à domicile » ou de services de soutien « en logement » ? En d'autres termes, faut-il élargir l'offre de services de soutien à domicile sous la responsabilité des CSSS, ou plutôt développer l'offre de services de soutien en logement sous la

⁴⁷ Par rapport au cadre de référence de 1997, la politique de soutien à domicile de 2003 reconnaît que les services de soutien à domicile ne s'adressent pas principalement aux personnes âgées, mais à « toute personne ayant une incapacité temporaire ou persistante », incluant celle ayant une déficience physique, celle ayant une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale, et ce « sans distinction » (MSSS, 2003b : 3, 16 et 30).

responsabilité des CRDI et des intervenants du domaine de la santé mentale ? Cela pose, entre autres, la question des services spécialisés, qui relèvent des établissements spécialisés tels les CRDI et les intervenants sociaux des CSSS, versus les services courants, qui ne requièrent pas une intervention spécialisée.

En santé mentale, le Plan 2005-2010 confie ce rôle de « soutien » en logement aux CSSS (MSSS, 2005 : 54). Il devrait logiquement en être ainsi en déficience intellectuelle si l'on considère que des services tels l'aide à la gestion du budget ou l'aide pour faire des courses, par exemple, ne constituent pas des services spécialisés. Cette façon de faire s'inscrirait dans le mouvement plus large visant une implication plus grande des CSSS en déficience intellectuelle, dans les services de première ligne, et une concentration des CRDI, établissements spécialisés, dans les services spécialisés. C'est d'ailleurs l'orientation qui se dégage du tout récent cadre de référence entre les CSSS et les CRDI⁴⁸. Plus globalement, cela s'inscrirait dans cette nouvelle approche préconisée par certains CRDI à l'effet que, les personnes ayant une déficience intellectuelle vivant davantage dans la communauté, le rôle des CRDI consiste davantage à soutenir, par leur expertise, les divers intervenants de la communauté, plutôt que de tout prendre en charge « de la vie à la mort » comme ce fut le cas historiquement.

Quoiqu'il en soit de cette question, il ressort nettement que, avec les développements que l'on devrait voir poindre en matière de logement, la disponibilité de services de soutien à domicile (ou de soutien « en logement ») devra être augmentée de façon très importante et couvrir bien au-delà de la réponse aux besoins actuels, une couverture qui est déjà largement déficitaire. Alléguant que les services à domicile « ne forment pas un nouveau champ de services, mais bien une nouvelle manière d'offrir les services », la politique de soutien à domicile privilégie, pour ce faire, la « substitution à des services existants plutôt que le simple ajout » (MSSS, 2003b : 29). Bien que nous adhérons à cette affirmation, **l'injection d'argent neuf dans les services de soutien à domicile nous apparaît néanmoins incontournable compte tenu des besoins immenses à couvrir, aujourd'hui et pour l'avenir.**

⁴⁸ *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, novembre 2005.

6.5 Des services de soutien aux familles également insuffisants

Un autre problème important qui a été soulevé dans plusieurs portraits régionaux est l'insuffisance de services de soutien aux familles et aux proches. Ce problème a été soulevé surtout en déficience physique et en déficience intellectuelle. Cette insuffisance de services se traduit essentiellement de deux façons : par des montants qui ne sont pas suffisamment élevés dans le cadre du programme d'allocations pour le répit/gardiennage des CLSC, ce qui a pour conséquence que plusieurs parents doivent déboursier eux-mêmes pour s'offrir du répit; et par un manque de ressources de répit. On note également des différences importantes dans les montants d'allocation accordés par les CLSC entre les régions, et parfois même à l'intérieur d'une même région. On note aussi une disponibilité de ressources de répit très inégale d'une région à l'autre. Globalement, l'analyse des portraits régionaux montre une offre de services morcelée, disparate et peu organisée en déficience physique, ce qui n'étonne pas dans le contexte où, dans les orientations ministérielles, aucun mandat n'est attribué à une organisation en particulier en matière de soutien aux familles. En déficience intellectuelle, on retrouve un continuum de services clair et des rôles bien départagés entre les différents acteurs dans la politique ministérielle, mais la situation est plus diffuse sur le terrain et variable d'une région à l'autre. Comme en déficience physique, l'offre de services de répit apparaît anachronique et inégale.

Encore une fois, ces problèmes sont connus du ministère de la Santé et des Services Sociaux. En déficience intellectuelle, on souligne que si « les familles ont retrouvé un certain pouvoir de décision face à leur enfant », les services qui leurs sont offerts « semblent insuffisants ». On souligne notamment les problèmes d'épuisement parental et d'isolement social et les services insuffisants pour l'assistance éducative à domicile, l'aide psychosociale et le répit-gardiennage (MSSS, 2001a : 24-26), ce qui « provoque une augmentation des demandes de placement dans une RTF » (MSSS, 2001a : 95). En déficience physique, des « lacunes » ont été identifiées « dans cinq régions ou plus », notamment en matière de répit/dépannage (MSSS, 2002 : 47 et 55). Or, comme pour le soutien à domicile, les services de soutien aux familles deviennent stratégiques dans un contexte où l'on privilégie le maintien des personnes en milieu naturel.

Absents dans les orientations ministérielles de 1995, les orientations 2004-2009 en déficience physique valorisent maintenant les services de soutien aux familles : « le maintien en milieu naturel devient un objectif peu réaliste si les familles et les proches ne peuvent bénéficier d'une reconnaissance tangible de leur engagement », peut-on y lire (MSSS, 2003a : 28). C'est pourquoi on vise à apporter le soutien nécessaire aux familles et aux proches. Pour ce faire, on renvoie à la politique de soutien à domicile, que l'on « fait sienne », et qui accorde un « statut reconnu » aux familles et aux proches, que l'on désigne maintenant sous le vocable de « proches-aidants » (MSSS, 2003b : 6).

Cette volonté de revaloriser le rôle des proches peut toutefois comporter certains dangers en l'absence de services suffisants, ces derniers se retrouvant alors à suppléer au manque de services. Dans le déploiement des services dans la communauté issues du Plan de transformation des services en santé mentale de 1998, le ministère a reconnu que, dans les faits, les familles et les proches ont dû « pallier les défaillances des services dans la communauté » et assurer « en partie la transition de la transformation des services » (MSSS, 2001b : 16). Avec les développements que l'on peut envisager en matière de logement avec soutien communautaire en déficience intellectuelle, il ne faudrait pas que cela se traduise par un désengagement des CRDI au détriment des familles et des proches. Nous adhérons à l'idée que, dans un contexte dans lequel le domicile devient ni plus ni moins le nouveau lieu pour recevoir des soins et du soutien, il faut éviter de « surprofessionnaliser » le domicile (MSSS, 2003b : 5). Aussi, il ne fait aucun doute que les familles peuvent jouer un rôle important en matière de soutien à leurs proches. Comme il est d'ailleurs inscrit dans la politique de soutien à domicile, ce rôle doit toutefois être exercé de façon libre et volontaire. Ce rôle doit également être davantage reconnu par les autorités publiques, qui doivent prévoir des mesures de soutien à leur égard.

En matière de soutien aux familles, **nous croyons en premier lieu qu'il faut structurer une offre de ressources de répit**. Il existe actuellement une trentaine de maisons de répit au Québec, lesquelles sont toutefois réparties de façon très inégale sur le territoire. **Nous croyons qu'il y a lieu, dans un premier temps, de consolider les maisons de répit existantes** qui, pour la plupart sinon toutes, fonctionnent avec très peu de ressources. Puis favoriser et appuyer le développement de telles ressources dans les régions où les parties de régions où ce type de

ressources n'est pas accessible. Sans en faire un modèle « mur à mur », ces ressources pourraient être développées, à l'instar de celles existantes, par des organismes du secteur de l'économie sociale qui, au fil des ans, ont sans doute développé une certaine expertise en la matière. On notera que, sauf pour les services de répit « spécialisés », attribués aux CRDI, aucune organisation ne se voit attribuer de responsabilités à l'égard du développement de ressources de répit dans les orientations ministérielles, que ce soit en déficience physique ou en déficience intellectuelle.

L'offre de services de répit ne devrait toutefois pas être limitée aux maisons de répit, qui ne constituent pas toujours une solution adaptée, notamment dans les régions rurales où les distances à parcourir sont parfois grandes. De plus, des parents préféreront toujours faire garder leur enfant ou leur conjoint à la maison. À cet égard, il n'est pas impossible d'envisager le développement et la consolidation de ressources de répit qui puissent combiner à la fois la maison de répit et un service de type « banque de gardienne ». Certains organismes communautaires offrent ou ont déjà offert un service de banque de gardienne, mais ce type de service n'a jamais été financé, d'où les difficultés de recrutement, de mise à jour et, parfois, l'abandon du service.

Enfin, nous avons vu dans les chapitres précédents que plusieurs organismes communautaires jouent un rôle important dans l'offre de services de soutien aux familles, notamment en matière d'information, d'accueil et de soutien aux parents et aux proches. En déficience intellectuelle notamment, il s'agit souvent d'une aide offerte par des pairs qui ne peut trouver d'équivalent ailleurs et qui constituent souvent « l'ABC » en matière de soutien aux familles. Or, comme nous l'avons vu, ces organismes sont, pour la plupart, très peu financés. **Nous croyons donc qu'il y a urgence de consolider le financement de ces organismes, qui jouent souvent un rôle prépondérant auprès des familles et des proches.**

6.6 Des services socioprofessionnels qui ne sont pas toujours adaptés en déficience intellectuelle

On constate des dynamiques très différentes en ce qui a trait aux services socioprofessionnels selon que l'on se situe dans le champ de la déficience physique, dans celui de la déficience

intellectuelle ou dans celui de la santé mentale. En déficience physique, les services socioprofessionnels sont dispensés presque exclusivement par des organismes du secteur de l'emploi soient Emploi-Québec, les Services spécialisés de main d'œuvre (SSMO) et les entreprises adaptées. En effet, sauf exceptions, les centres de réadaptation déficience physique sont très peu impliqués dans les services d'intégration à l'emploi. Ainsi, même si le ministère de la Santé et des Services Sociaux se reconnaît une certaine responsabilité à l'égard des services socioprofessionnels, celui-ci ne s'attribue pas un rôle central et compte plutôt « s'associer » aux autres acteurs (MSSS, 2003a : 47).

À l'opposé, en déficience intellectuelle, les centres de réadaptation jouent un rôle très important en matière de services socioprofessionnels. Comme nous l'avons vu précédemment, les CRDI disposent de plusieurs mesures qui vont des centres d'activités au suivi en emploi, en passant par les ateliers de travail, les plateaux de travail et les stages en entreprise. Enfin, en santé mentale, les services socioprofessionnels constituent un domaine d'intervention relativement nouveau et, outre ceux du secteur de l'emploi, les services relevant du secteur de la santé et des services sociaux qui existent sont en totalité le fait d'organismes du secteur de l'économie sociale. En santé mentale, l'emploi (ou le travail) est vu comme un facteur de guérison, d'où l'intérêt du ministère de la Santé et des Services Sociaux.

L'analyse des portraits régionaux montre que ce sont surtout les services des centres de réadaptation en déficience intellectuelle qui sont pointés comme étant problématiques. Outre le fait que, pour plusieurs, les centres d'activité (ou « centres de jour », « centres d'activités de jour » ou « centres d'animation », selon les régions) ne constituent pas à proprement parler des services socioprofessionnels, on déplore les « stages » en entreprises qui peuvent parfois se poursuivre pendant huit ou dix ans. En fait, plus fondamentalement, on se questionne à savoir dans quelle mesure les services des CRDI permettent vraiment le développement de l'employabilité, des services qui devraient éventuellement conduire les personnes vers l'emploi. De plus, globalement, les portraits régionaux font état de peu d'interfaces entre les CRDI et les SSMO et donnent l'impression de deux réseaux travaillant en parallèle, voire en compétition.

D'ailleurs, l'analyse des portraits régionaux et des monographies régionales montre que les services socioprofessionnels des CRDI sont en transformation dans plusieurs régions, du moins en questionnement. Déjà, plusieurs d'entre eux ont délaissé leurs centres d'activités au profit d'organismes communautaires, ou sont en voie de le faire, afin de se concentrer vraiment sur le développement de l'employabilité.

Pour notre part, nous croyons qu'il y a lieu de distinguer, d'une part, ce qui constitue un service socioprofessionnel de ce qui ne l'est pas. À cet égard, il nous semble que l'orientation prise par certains CRDI de délaisser leurs centres d'activités au profit d'organismes communautaires va en ce sens. D'autre part, nous croyons qu'il faut distinguer également ce qui constitue de l'emploi (un travail rémunéré), de l'employabilité (des activités de préparation à l'emploi) et des activités productives (un travail non rémunéré) : quelle mesure doit-on prévoir lorsqu'une personne ne progresse plus dans ses apprentissages ? Doit-elle demeurer sous la responsabilité du CRDI ?

Les solutions aux problèmes d'intégration socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle ne sont pas simples et sont confrontées à des philosophies et à des croyances divergentes. Par exemple, sur le plan de l'activité de travail comme telle, qu'est-ce qui distingue, fondamentalement, le stage en entreprise régulière et le travail en entreprise adaptée outre le fait que l'un est rémunéré et que l'autre ne l'est pas ? Vaut-il mieux privilégier l'intégration en milieu régulier, même si l'activité de travail n'est pas rémunérée, ou le travail rémunéré en milieu ségrégué ? À quoi bon viser à tout prix le travail rémunéré si, dans les faits, au salaire minimum, il n'est pas nécessairement avantageux de quitter la Sécurité du revenu ? Dans quelle mesure peut-on viser l'emploi salarié en entreprise régulière pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ? Faut-il miser davantage sur les CTA ? Sur d'autres formes d'entreprises d'économie sociale ?

À cet égard, nous avons constaté, dans plusieurs régions, des organismes du secteur de l'économie sociale qui ont développé des micro-entreprises à but non lucratif afin d'offrir des postes de travail à des personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous avons peu d'informations sur ces initiatives, mais on peut penser que, au moins en partie, celles-ci permettent d'offrir des postes de travail à des personnes qui ne se qualifient pas pour l'obtention

d'un emploi dans une entreprise adaptée. Ce type d'initiatives existe également en déficience physique et en santé mentale, notamment pour des personnes qui ne désirent pas travailler à temps plein ou qui n'en n'ont pas les capacités.

Ainsi, nous croyons qu'il y a possiblement un créneau d'intervention à développer de ce côté, un domaine d'intervention qui se situe, par opposition à l'emploi et à l'employabilité, davantage dans ce que nous avons appelé plus haut les activités productives. De même, à partir du moment il devient clair que nous ne sommes plus dans le champ du développement des capacités de travail, il y a lieu de questionner le fait que des personnes ayant une déficience intellectuelle continuent d'être prise en charge par un centre de réadaptation au niveau socioprofessionnel.

Dans le champ de la santé mentale, nul doute que ce type d'initiatives doit être consolidé puisqu'elles constituent, dans certaines régions, les seules avenues pour les personnes ayant un problème de santé mentale, et qu'elles correspondent aux besoins des personnes désirant travailler souvent à temps partiel. **Nous croyons que l'on doit aussi favoriser et supporter le développement de telles initiatives** dans les régions où ce type de service est inexistant. En déficience physique, les initiatives que nous avons répertoriées, notamment en Mauricie où l'on vise des personnes lourdement handicapées, démontrent que celles-ci répondent à des besoins évidents. En déficience intellectuelle, il nous semble qu'il y aurait lieu d'approfondir la question un peu plus, même si nous avons l'intuition qu'il y a possiblement un créneau intéressant à développer de ce côté.

En ce qui a trait aux CRDI, il nous semble qu'il y a lieu de préciser leur offre de services socioprofessionnels, à la lumière de ce qui précède d'une part, mais également à la lumière des services offerts par les SSMO. L'intervention des CRDI en matière de services socioprofessionnels est, il nous semble, avant tout historique, et nous croyons qu'il y a peut-être lieu d'examiner la question à la lumière des besoins d'aujourd'hui. **Il nous semble également urgent que les CRDI et les SSMO puissent mieux arrimer leurs actions respectives dans un continuum de services qui délimite clairement les responsabilités de chacun.**

Enfin, même si nous en avons peu discuté, il nous semble qu'il y a lieu, particulièrement en déficience intellectuelle mais non exclusivement, d'accentuer les efforts visant la transition entre l'école et la vie active, dont les activités de travail. Des comités « Transition École/Vie active » existent dans quelques régions, mais il nous semble que ces initiatives sont encore trop peu nombreuses. Il nous semble aussi que des arrimages plus importants devraient être développés entre les CRDI et les milieux scolaires, de sorte que l'expertise des CRDI puissent être mises à profit plus tôt dans la vie des jeunes adultes, que ce soit sur le plan du développement des intérêts ou du développement des habiletés, des apprentissages et des habitudes de travail. Quelques expériences de collaboration intéressantes existent dans certaines régions⁴⁹, mais celles-ci sont sans doute également trop peu nombreuses. En fait, dans un monde idéal, peut-être que, en matière de services socioprofessionnels, l'action des CRDI devrait être concentrée en milieu scolaire !

⁴⁹ Nous en avons notamment répertoriés dans la région du Bas-Saint-Laurent.

RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS

1. Nous considérons qu'il y a urgence d'établir l'équité interrégionale en matière de financement des services spécialisés de réadaptation en déficience physique, et de doter tous les centres de réadaptation des ressources nécessaires afin d'éliminer les listes d'attentes, notamment pour les services de réadaptation précoce.
2. Nous considérons que les services de suivi dans la communauté, pierre angulaire de la transformation des services en santé mentale, doivent être consolidés dans toutes les régions du Québec, notamment par un réaménagement majeur des ressources dans les services existants, tel que stipulé dans le Plan d'action 2005-2010 du MSSS. Des mesures contraignantes devraient pouvoir être prises contre les établissements résistant aux changements.
3. Nous considérons qu'il y a lieu de structurer une offre de formules variées de logements avec soutien communautaire en santé mentale et en déficience intellectuelle, et une offre de ressources résidentielles alternatives au CHSLD en déficience physique, incluant le logement adapté. Ce développement passe, notamment, par un réaménagement des ressources dans les services existants. Dans un premier temps, nous considérons qu'il faut consolider les ressources déjà existantes.
4. Afin de structurer une offre de logements avec soutien communautaire, nous considérons par ailleurs qu'il y a urgence d'un meilleur arrimage entre le ministère de la Santé et des Services Sociaux et la Société d'habitation du Québec, et que cet arrimage devrait s'inscrire dans une politique gouvernementale large visant une redéfinition en profondeur des différents milieux de vie actuels en faveur de formes alternatives alliant à la fois hébergement et logement.
5. Nous considérons qu'il y a urgence d'augmenter de façon substantielle la disponibilité de services de soutien à domicile. L'offre de services de soutien à domicile doit par ailleurs être adaptée aux besoins spécifiques des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale et vivant en logement. Afin de combler les besoins actuels et à venir, l'injection d'argent neuf nous apparaît incontournable.
6. Nous considérons qu'il y a lieu de structurer, sur l'ensemble du territoire québécois, une offre de ressources de répit qui puissent combiner à la fois la maison de répit et un service de type « banque de gardienne ». Dans un premier temps, nous considérons qu'il faut consolider les maisons de répit existantes.
7. Nous considérons qu'il y a lieu de consolider les services des organismes communautaires intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle, dont plusieurs jouent un rôle majeur en matière de soutien aux familles et aux proches.
8. Nous considérons qu'il y a lieu de consolider les différentes initiatives de micro-entreprises qui permettent à des personnes ayant des incapacités d'occuper un poste de travail qui correspond à leurs intérêts et à leurs capacités. Plus particulièrement en

déficience intellectuelle, nous considérons qu'il y a lieu d'explorer plus à fond les possibilités de développement d'un tel créneau.

9. Nous considérons qu'il y a lieu de préciser l'offre de services socioprofessionnels des CRDI et d'accroître les arrimages entre les CRDI et les SSMO dans une approche résolument intersectorielle.
10. Nous considérons qu'il y a lieu d'accroître les arrimages entre les CRDI et les milieux scolaires en matière de préparation au marché du travail, notamment en accentuant la présence des CRDI en milieu scolaire et les efforts visant la transition entre l'école et la vie active.

Conclusion

Dans un contexte général de transformation du rôle de l'État et des politiques publiques amorcé depuis le début des années 1980, nous avons cherché, dans cette étude, à examiner comment cela s'est traduit au Québec dans le domaine des politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités. Plus concrètement, nous avons cherché à examiner la place qu'occupent, dorénavant, les services offerts par l'État, et ceux offerts respectivement par le secteur privé, le secteur de l'économie sociale et le secteur de l'économie domestique (qui renvoie à l'aide apportée par les familles et les proches), et ce dans trois grands champs de déficience : le champ de la déficience physique; le champ de la déficience intellectuelle; et le champ de la santé mentale. Dans cet examen de la place faite à d'autres acteurs dans l'offre de services, nous avons été particulièrement attentifs à celle qui est faite aux organismes du secteur de l'économie sociale, que nous considérons comme pouvant être contributifs à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population, et plus globalement, au renouvellement des politiques sociales. Cela nous amène également à porter attention aux types de rapports qui se nouent entre l'État et les organismes du secteur de l'économie sociale dans ce nouveau contexte.

Dans cette optique, nous avons également cherché, dans cette étude, à mettre en évidence ce que nous avons appelé l'innovation sociale. Ces innovations sociales peuvent prendre la forme de nouvelles façons de rendre les services, de transformations dans les pratiques ou dans les approches ou encore de nouvelles façons qu'ont les acteurs sociaux d'entretenir des relations sur le terrain. Ainsi, la question du partenariat entre les différents acteurs offrant des services aux personnes ayant des incapacités et, plus globalement, les formes de gouvernance présidant à l'organisation des services ont également été au cœur de nos préoccupations. Encore ici, nous avons cherché à examiner en particulier dans quelle mesure les organismes du secteur de l'économie sociale participent à la définition et à l'élaboration des politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités et, plus globalement, à la construction d'un modèle de développement pluriel.

Les portraits régionaux, les monographies régionales et le répertoire des organismes du secteur de l'économie sociale que nous avons constitué nous ont fourni une matière riche pour porter une

analyse en regard des préoccupations que nous venons d'énoncer. Dans les pages qui suivent, nous allons tenter de faire ressortir les principaux traits marquants de notre analyse.

Rôle des différents acteurs dans l'offre de services

Que ce soit en déficience physique, en déficience intellectuelle ou en santé mentale, disons d'emblée que les services offerts par le secteur public demeurent très importants. Toutefois, il apparaît également évident que le rôle du secteur public dans l'offre de services aux personnes ayant des incapacités est de plus en plus partagé avec les autres acteurs. Mais on note également des différences importantes dans la place qu'occupe chacun de ces acteurs selon que l'on se situe dans le champ de la déficience physique, dans celui de la déficience intellectuelle ou dans celui de la santé mentale.

Le rôle du secteur privé

C'est dans le champ de la déficience physique que la présence du secteur privé apparaît la plus importante, notamment en ce qui a trait aux services à domicile. Mais nous avons également noté que l'insuffisance de services publics de réadaptation conduit les personnes en besoin de services à recourir à des professionnels exerçant en cabinet privé. Nous n'avons pas été en mesure de nous prononcer à savoir s'il s'agit d'un phénomène qui irait en s'accroissant, mais nous pouvons à tout le moins affirmer qu'il s'agit d'un phénomène important. En déficience intellectuelle, la présence du secteur privé apparaît également relativement importante mais demeure sous gestion et sous financement publics : ressources résidentielles (RTF et ressources intermédiaires); transport adapté (sous-traitance avec des transporteurs privés); services éducatifs (écoles spéciales). Ce qui vaut également par ailleurs pour le champ de la déficience physique. Sauf en ce qui a trait aux ressources résidentielles, le secteur privé est peu présent dans le champ de la santé mentale. Enfin, nous avons noté que le secteur privé joue également un rôle important de collaborateur en matière d'intégration au travail en milieu régulier. Ce rôle de collaborateur est également perceptible en matière d'intégration en logement, et nul doute que, avec les développements que l'on peut pressentir en cette matière, le secteur privé pourrait sans doute avantageusement être mis à profit encore davantage.

Le rôle de la famille et des proches

Les familles et les proches jouent également un rôle important en matière de soutien et d'aide aux personnes ayant des incapacités. Encore une fois, c'est dans le champ de la déficience physique que leur présence apparaît la plus importante. Il ne fait aucun doute que l'insuffisance de services à domicile crée une pression importante sur les familles et les proches. Nous avons néanmoins avancé l'idée que l'aide apportée par les familles et les proches, et plus globalement l'aide apportée par toute personne pouvant être associée au secteur domestique (voisins, entourage, etc.), mérite d'être valorisée dans l'optique de la construction d'un modèle de développement qui se voudrait pluriel puisque ce type d'aide fait appel à des valeurs qu'il faut préserver comme le don, la générosité.

Nous en avons d'ailleurs trouvé des exemples intéressants en déficience intellectuelle et en santé mentale en matière de soutien aux personnes vivant en logement, dans lesquels les parents et les proches apportent, sur une base volontaire, différentes formes de soutien. Ainsi, il ne s'agit pas ici de faire la promotion d'un désengagement de l'État en matière de services publics et de rejeter le fardeau sur les familles et les proches, mais plutôt de mettre à profit d'autres formes d'aide, non professionnelles, qui font appel à d'autres valeurs. C'est ainsi que, dans un modèle de développement pluriel, l'assurance d'obtenir une prestation de services de nature publique peut côtoyer l'élan du cœur, le rapport personnel, l'empathie, le domaine du don. Dans cette optique, cette présence cruciale de la famille, voire l'invitation qui lui est faite de participer davantage à l'offre de services ne peut, dans notre esprit, être assimilée à un phénomène de « familialisation », ni à un retour aux années 50', époque à laquelle à peu près tout reposait sur les épaules des familles. Elle doit plutôt s'inscrire dans une volonté d'associer les familles et les proches non seulement dans l'aide concrète à apporter, mais également de leur permettre de participer à la définition de l'offre de services. Cette valorisation du rôle des familles et des proches doit également être accompagnée de mesures de soutien adéquates à leur intention.

Le rôle du secteur de l'économie sociale

C'est sans doute dans le partage des rôles entre l'État et les organismes du secteur de l'économie sociale que les différences sont les plus marquées entre les champs de la déficience physique, de la déficience intellectuelle et de la santé mentale.

De loin, c'est dans le champ de la santé mentale que les organismes du secteur de l'économie sociale sont les plus présents dans l'offre de services. En effet, comparativement à ce que l'on constate en déficience physique et en déficience intellectuelle, le rôle des organismes et des établissements publics intervenant en santé mentale est davantage partagé avec les organismes du secteur de l'économie sociale. Ainsi, tout en étant important, le rôle du secteur public n'est pas nécessairement dominant.

Par ailleurs, non seulement les organismes du secteur de l'économie sociale occupent-ils un espace important dans l'offre de services, mais les services qu'ils offrent sont également inscrits et reconnus dans la gamme des services jugés requis, et s'inscrivent dans un partenariat institutionnalisé. Cette situation trouve son origine dans la Politique de santé mentale de 1989. Ainsi, depuis cette date, une certaine culture de la concertation et du partenariat a commencé à s'installer dans le champ de la santé mentale. Notamment, la reconnaissance formelle des organismes communautaires comme partenaires à part entière, avec qui les centres hospitaliers ont dû commencer à composer, a de toute évidence contribué à faire une place plus grande aux organismes communautaires et à s'éloigner petit à petit d'un modèle dans lequel le centre hospitalier accaparait toutes les ressources et agissait seul. En ce sens, on notera également que le Plan de transformation des services en santé mentale de 1998 a aussi permis d'accroître le rôle des CLSC et que le Plan d'action 2005-2010 va encore plus loin en ce sens avec l'instauration du principe de la hiérarchisation des services.

La situation est bien différente dans le champ de la déficience intellectuelle. En effet, en déficience intellectuelle, le centre de réadaptation demeure encore largement l'acteur central qui, à l'instar des centres hospitaliers en santé mentale il y a quelques années, accapare la plus grande partie des ressources et intervient dans presque tous les domaines d'activité. Ce n'est en effet que récemment, avec les orientations ministérielles de 2001, que l'on a introduit de nouveaux acteurs dans l'offre de services, à savoir les CLSC, dont le rôle est toutefois souvent limité à offrir la « porte d'entrée » des services. Quant aux organismes communautaires, si leur rôle est certes de plus en plus reconnu, on est loin d'un partenariat institutionnalisé tel qu'on le retrouve en santé mentale. Ainsi, la présence des organismes communautaires dans l'offre de services, si elle est

importante à plusieurs égards (notamment en matière de soutien à l'intégration sociale, de soutien aux familles et de loisirs), demeure toutefois en marge de la gamme des services identifiés comme requis, et il apparaît clairement que l'on mise avant tout sur des services publics pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle. À la faveur de nouvelles pratiques émergentes en déficience intellectuelle, on constate toutefois que cette situation est en train de changer et que, notamment, les organismes communautaires sont de plus en plus sollicités pour participer à l'offre de services.

Le champ de la déficience physique apparaît comme un cas de figure à mi-chemin entre le champ de la santé mentale et celui de la déficience intellectuelle. En effet, contrairement à la déficience intellectuelle, on ne peut pas dire que le centre de réadaptation occupe une position centrale. En fait, bien qu'important, son rôle apparaît relativement bien campé entre le centre hospitalier et les services de première ligne. Contrairement à la déficience intellectuelle également, son intervention est bien souvent découpée dans le temps et ne concerne qu'une épisode dans la vie de la personne, celui justement de la réadaptation, après quoi d'autres acteurs prennent le relais.

Par ailleurs, sur le plan du partenariat, la situation apparaît semblable à ce que l'on retrouve en déficience intellectuelle et, malgré les appels à la création de réseaux de services intégrés, on n'a vraisemblablement pas atteint le degré d'institutionnalisation que l'on retrouve en santé mentale. Il semble que l'on assiste davantage à un partenariat « ad hoc » entre les acteurs, pour régler des problèmes particuliers, qui peuvent prendre la forme, par exemple, d'ententes entre établissements. On retrouve, en effet, peu de lieux permanents de concertation locaux ou régionaux où l'ensemble des acteurs discute pour se donner des orientations communes, échanger sur les problèmes rencontrés et les façons d'y remédier collectivement et se partager des responsabilités. Dans ces circonstances, la situation des organismes communautaires apparaît semblable à ceux intervenant en déficience intellectuelle. S'ils occupent une place importante voire croissante dans l'offre de services, et même davantage qu'en déficience intellectuelle, leur rôle à cet égard n'est pas formellement reconnu et les services qu'ils offrent demeurent en marge de l'organisation formelle de services. Sauf peut-être dans le domaine des ressources résidentielles alternatives, où les organismes communautaires occupent une place croissante, il apparaît que, comme en déficience intellectuelle, on mise avant tout sur des services publics pour

répondre aux besoins, bien que cette offre publique de services ne repose pas, comme en déficience intellectuelle, sur un acteur unique mais sur plusieurs acteurs.

En somme, on constate que, dans le champ de la santé mentale, l'offre de services est plus équitablement partagée entre trois acteurs, les centres hospitaliers, les CLSC et les organismes communautaires, et qu'elle s'inscrit dans un partage des rôles institutionnalisé et négocié dans lequel la contribution des organismes du secteur de l'économie sociale est formellement reconnue. À l'inverse, en déficience intellectuelle, un établissement, soit le centre de réadaptation, occupe une place prépondérante dans l'offre de services et est présent dans presque tous les domaines d'intervention. En déficience physique, l'offre publique de services est partagée entre trois acteurs, dont le rôle de chacun apparaît relativement bien campé : les centres hospitaliers, qui agissent en amont du centre de réadaptation, le centre de réadaptation au centre, et les CLSC qui agissent en aval. Le partenariat est par ailleurs beaucoup moins développé que dans le champ de la santé mentale et globalement peu institutionnalisé.

En ce qui a trait aux organismes du secteur de l'économie sociale, autant en déficience physique qu'en déficience intellectuelle, leur contribution à l'offre de services est de toute évidence importante, mais elle ne bénéficie pas d'une reconnaissance formelle. De plus, contrairement à ce que l'on retrouve en santé mentale, les services qu'ils offrent se situent le plus souvent dans des champs d'intervention non couverts par les établissements publics, ce que nous pourrions appeler des « espaces résiduels ». Leur action se situe donc davantage à la périphérie du système, par opposition à ce que nous avons appelé le « noyau dur » de la gamme de services. Ils s'inscrivent donc dans un rapport aux établissements publics que Proulx, Bourque et Savard (2005) ont appelé de « complémentarité », en ce sens qu'ils interviennent dans des domaines dans lesquels l'État n'a pas fait le choix d'investir, mais qu'il accepte néanmoins de soutenir en partie en complément à des contributions provenant de la communauté. Dans le champ de la santé mentale, il nous semble que les organismes du secteur de l'économie sociale s'inscrivent davantage dans un rapport de coproduction avec l'État, participant, dans le cadre d'un partenariat institutionnalisé, à la définition des orientations en matière de services aux personnes vivant avec un problème de santé mentale. Il faut noter par ailleurs que le fait qu'il y ait, de toute évidence, une culture partenariale plus forte en santé mentale et que le partenariat soit institutionnalisé n'exclut pas

qu'il puisse y avoir des conflits entre les acteurs, comme l'ont d'ailleurs clairement démontré les monographies régionales de l'Estrie et de la Mauricie.

Les modes de gouvernance locale et régionale

L'ensemble de ces considérations nous amène par ailleurs sur le terrain de la gouvernance et des dynamiques régionales. Ainsi, si le concept de gouvernance renvoie à la participation des différents acteurs à la définition des politiques publiques, il renvoie également plus largement aux dynamiques locales et régionales, c'est-à-dire au pouvoir des communautés de s'organiser en fonction des besoins qui sont les leurs. L'analyse que nous avons tirée de nos monographies régionales montre que, dans le champ des personnes ayant des incapacités, la gouvernance s'exerce essentiellement de deux façons : dans le cadre de mécanismes formels de participation; et par l'action concrète des acteurs sur le terrain.

Ainsi, dans chacune des quatre régions que nous avons étudiées de façon plus approfondie dans le cadre de nos monographies régionales, les instances régionales rattachées au secteur de la santé et des services sociaux ont toutes mis en place, à un moment ou à un autre, des dispositifs permettant la participation des différents acteurs aux choix régionaux. Ainsi, à l'instar d'autres secteurs d'activité, on peut avancer que le champ des personnes ayant des incapacités a lui aussi instauré un mode de gouvernance par lequel l'État et ses agences ne s'arrogent plus seuls le pouvoir de tout décider et de tout définir, mais s'adjoignent maintenant les acteurs sur le terrain. Dans tous les cas, nous avons vu également que les organismes communautaires étaient aussi, à côté des acteurs publics, invités à participer à ces diverses instances régionales, bénéficiant ainsi d'une reconnaissance institutionnelle. Ceci dit, dans l'actualisation de ce mode de gouvernance partagé, nous avons noté qu'il existe des différences importantes entre les régions d'une part, mais également selon que l'on soit dans le champ de la déficience physique, dans celui de la déficience intellectuelle ou dans celui de la santé mentale.

Comme en témoignent les pages précédentes, ce mode de gouvernance partagé apparaît beaucoup plus présent dans le champ de la santé mentale. On peut penser que cela tient en bonne partie au fait que le champ de la santé mentale a, en quelque sorte, une bonne longueur d'avance sur les autres champs d'activité puisque, dans le cadre de l'actualisation de la Politique de santé mentale,

des « comités tripartites » chargés d'élaborer les priorités régionales ont été instaurés dans toutes les régions du Québec dès 1990. À l'inverse, ce mode de gouvernance partagé apparaît nettement moins systématique en déficience physique et en déficience intellectuelle. Contrairement au champ de la santé mentale, on ne retrouve pas d'instances formalisées de concertation et de planification régionales ou sous-régionales dans toutes les régions. De la même manière, il semble que les organismes communautaires intervenant dans le champ de la santé mentale soient plus clairement reconnus et sollicités de façon plus systématique pour participer aux instances consultatives et de concertation qu'en déficience physique et en déficience intellectuelle.

Au-delà de leur participation à des instances formelles et institutionnalisées de gouvernance locale ou régionale, les acteurs du terrain peuvent aussi participer à la gouvernance par le biais de lieux de concertation, souvent moins formalisés, que constituent les nombreuses tables de concertation issues du milieu : tables de concertation sur l'intégration à l'emploi; table de concertation sur le soutien aux familles; etc. Ces lieux de concertation peuvent constituer, comme en Montérégie par exemple, des lieux où les acteurs publics et communautaires uniront leurs forces pour faire des revendications auprès des instances décisionnelles et par là influencer l'offre et la disponibilité de services sur leur territoire. Les regroupements d'organismes communautaires tels les ROPH et les regroupements de ressources alternatives en santé mentale peuvent également jouer ce rôle. Ces tables de concertation peuvent également, comme nous l'avons noté en Mauricie par exemple, constituer des lieux d'où émergeront des projets communs et visant le développement d'un nouveau service, d'un nouvel organisme. Ainsi, ces différentes initiatives, qu'elles soient issues de tables de concertation ou de collaborations plus ponctuelles, voire d'un seul organisme ou établissement, permettent de colorer l'offre de services disponible et les façons de faire d'une région donnée.

Nous avons noté beaucoup de ces initiatives qui émergent des acteurs du milieu indépendamment des orientations régionales et en dehors de toute planification régionale de l'offre de services. Bien que celles-ci ne s'inscrivent pas forcément dans une vision globale et cohérente de l'offre de services régionale, les acteurs les ayant développées participent, d'une certaine façon, à la gouvernance régionale, dans ce que nous avons appelé une sorte de « gouvernance par défaut ». Ainsi, et bien qu'il s'agisse sans doute d'un mode de participation privilégié, la gouvernance

régionale ne s'exercerait pas exclusivement au sein d'instances formelles et officielles de participation, mais également dans les actions que mènent les acteurs sur le terrain. Les nombreuses particularités régionales que nous avons notées dans l'offre de services disponibles dans les 17 régions du Québec en témoignent d'ailleurs de façon éloquent.

L'innovation sociale bien présente dans toutes les régions

Dans cet esprit, l'analyse que nous avons faite des portraits régionaux et des monographies régionales a permis de mettre en évidence de nombreux projets novateurs un peu partout au Québec. Que ce soit dans le champ de la déficience physique, de la déficience intellectuelle ou dans celui de la santé mentale, on constate que des projets novateurs sont en développement dans deux domaines d'intervention en particulier : celui de l'intégration au travail; et celui du logement avec support communautaire et, plus largement dans le cas de la déficience physique, des ressources résidentielles alternatives au placement en CHSLD. On peut sans doute penser que des initiatives émergent dans ces deux domaines parce qu'ils sont peu développés, ou encore parce que les ressources ou les services disponibles ne constituent plus une réponse adaptée aux besoins. Ces initiatives émergent surtout du secteur de l'économie sociale, mais sont aussi souvent le résultat d'un travail de concertation entre partenaires publics et communautaires. Dans certaines régions, on encourage, voire on mandate les organismes du secteur de l'économie sociale pour développer ces domaines d'intervention. Il ne s'agit donc pas toujours d'initiatives spontanées, et certaines commencent à s'inscrire dans de nouvelles orientations régionales. C'est notamment le cas dans le champ de la santé mentale dans lequel le développement du logement avec support communautaire et d'activités visant l'intégration au travail fait partie des priorités ministérielles depuis quelques années.

En plus de ces deux domaines d'intervention, un autre émerge clairement, celui du développement de ressources de répit. Le développement de ce type de ressources concerne particulièrement les champs de la déficience physique et de la déficience intellectuelle. Issus avant tout d'initiatives des milieux, le développement des ressources de répit se fait de façon très inégale entre les régions du Québec et il y a, à l'évidence, un manque important de ressources de répit dans plusieurs sinon dans toutes les régions du Québec.

Nul doute que ces initiatives émergentes dans ces trois domaines d'intervention témoignent des nouveaux besoins qui se font jour dans le champ des personnes ayant des incapacités. Souvent issues du secteur de l'économie sociale, elles mettent également en évidence comment celui-ci constitue un lieu important d'expérimentation qui permet le renouvellement des pratiques et des politiques sociales au Québec. Ceci dit, on ne doit pas en conclure que le secteur de l'économie sociale a le monopole de l'innovation. Nous avons également trouvé de nombreuses pratiques intéressantes émanant d'établissements du secteur public, ou encore qui sont issues de partenariats publics/communautaires.

En fait, en plus des trois domaines d'intervention dont nous avons parlé, la production de nos portraits régionaux et de nos monographies régionales a permis de répertorier une multitude de pratiques et de projets novateurs, plus isolés ou moins répandues qui, pour peu que l'on s'y réfère, constituent aussi une grande richesse pour l'amélioration des pratiques dans le champ des services aux personnes ayant des incapacités. Plusieurs de ces pratiques novatrices témoignent par ailleurs, à l'évidence, de dynamismes locaux certains. Toutefois, ces projets novateurs visent le plus souvent à répondre à un besoin ou à une problématique bien précise. Ainsi, sur le plan de la gouvernance, ils ne s'inscrivent pas nécessairement dans une vision globale et cohérente d'une organisation de services donnée et, sauf quelques exceptions que nous avons pu noter, il semble bien que, globalement, l'on soit loin de dynamiques locales fortes et d'empowerment communautaire quant à l'organisation territoriale des services. La démarche d'élaboration des projets cliniques issue de la réforme Couillard pourrait constituer une belle occasion pour chaque territoire local de se donner une vision commune et cohérente et de systématiser des actions allant dans une même direction. Toutefois, cette opportunité demeure tributaire de la capacité des CSSS à accepter de se laisser influencer et de partager leur pouvoir, en opposition à une attitude qui consisterait à tenter d'instrumentaliser la communauté. Les finalités de l'action devraient également pouvoir être débattues pour que l'on puisse vraiment parler de gouvernance partagée, de coproduction et d'empowerment communautaire.

Des lacunes d'accès aux services combinées à des changements de pratiques nécessaires

Enfin, si l'analyse que nous avons faite des services aux personnes ayant des incapacités montre, à l'évidence, que l'on trouve, dans toutes les régions du Québec, beaucoup de créativité et

d'innovation dans le but de répondre aux besoins, ce portrait d'ensemble ne doit toutefois pas laisser l'impression que les personnes ayant des incapacités trouvent réponse à tous leurs besoins. En effet, de nombreux problèmes ont été soulevés dans les portraits régionaux que nous avons étudiés en regard de l'offre de services. En somme, sans nier les progrès qui ont été accomplis, nous avons constaté qu'il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour que les personnes ayant des incapacités puissent avoir accès à l'ensemble des services dont ils ont besoin pour vivre dans la communauté.

Ainsi, l'accès aux services de réadaptation en déficience physique demeure largement insuffisant dans la majorité des régions du Québec. Il en est de même des services de soutien à domicile, des services de soutien aux familles et, en santé mentale, des services de suivi dans la communauté. Or, l'accès à ces services constitue une condition essentielle au maintien des personnes dans leur milieu de vie naturel, tel que prôné dans toutes les orientations ministérielles depuis plusieurs années. De plus, nous avons constaté que certains services offerts, s'ils ont eu leur raison d'être à une certaine époque, ne constituent peut-être plus aujourd'hui une réponse adéquate si l'on souhaite accroître l'intégration et la participation sociales des personnes ayant des incapacités, notamment en matière de ressources résidentielles. Nous avons également noté qu'un questionnement important doit également avoir lieu en ce qui a trait aux services socioprofessionnels en déficience intellectuelle. En somme, s'il s'agit, dans certains cas, de tout simplement rendre certains services accessibles, l'objectif d'accroissement de l'intégration et de la participation sociales des personnes ayant des incapacités doit plutôt faire appel, dans d'autres cas, à un changement dans les pratiques. Ce changement consiste, pour l'essentiel, dans le développement d'une approche davantage communautaire qui implique un transfert de ressources vers la communauté.

Le déploiement de cette approche davantage communautaire devrait par ailleurs constituer une belle occasion pour le secteur public de développer un modèle qui soit davantage pluriel, c'est-à-dire qui mette à profit la contribution d'autres acteurs : les organismes communautaires en matière de logement, de ressources de répit, d'intégration au travail; les familles et les proches en matière de soutien à domicile et de soutien en logement; et même, comme nous l'avons souligné plus haut, le secteur privé en matière d'intégration à l'emploi et d'intégration en logement. Ceci

dit, nous avons souligné que l'apport des familles et des proches doit être vu comme une contribution supplémentaire, qu'il doit s'inscrire dans une approche volontaire, et qu'il ne doit pas viser à suppléer aux services de soutien à domicile engorgés. Il en va également ainsi de la contribution qui pourrait être attendue des organismes communautaires, qui doit également se faire sur une base volontaire et que l'on ne doit pas chercher à instrumentaliser.

Encore une fois, la mise en place des réseaux locaux et l'élaboration des projets cliniques peuvent constituer une belle occasion de bâtir des solidarités locales, d'asseoir ensemble les différents partenaires et de développer ce modèle pluriel. Cela suppose toutefois une ouverture des établissements publics aux autres acteurs dans un mode de gouvernance qui soit partagé. Pour les organismes communautaires, la mise en place des réseaux locaux et l'élaboration des projets cliniques peuvent constituer, davantage qu'un moyen de se faire « aspirer » ou « récupérer », une opportunité de mieux se faire reconnaître, de faire valoir les besoins des personnes ayant des incapacités et d'influencer les façons de faire à partir des valeurs qui sont les leurs.

Bibliographie

Ouvrages théoriques

BELLEY, S. (2003). Forces et faiblesses des acteurs de la nouvelle scène municipale, *Télescope*, ÉNAP, 10 (2), mars, p. 24-28.

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

CANET, R. (2004). *Qu'est-ce 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, 16 mars, 8 pages.

COSTON, Jennifer M. (1998). A Model and Typology of Government-NGO Relationship, *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 27, no. 3, September, 358-382.

DEFOURNY, Jacques, DEVELTERE, Patrick et Benedicte FONTENEAU (sous la direction de) (1999). *L'économie sociale au Nord et au Sud*, Paris, Bruxelles, De Boeck & Lancier s.a.

DEFOURNY, Jacques et José L. MONZON CAMPOS (sous la direction de) (1992). *Économie sociale – The Third Sector*, De Boeck, Bruxelles, 459 pages.

DIONNE, C., BOUTET, M. et F. JULIEN-GAUTHIER, avec la collaboration de S. Rocque, J. Langevin, H. Gascon et S. Gladu (2002). La nécessité d'une pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie, *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*, sous la direction de Jean-Pierre Gagnier et de Richard Lachapelle, P.U.Q., 3^e trimestre, p. 39-95.

DUMAIS, L. et Y. VAILLANCOURT (à paraître). « L'économie sociale et l'inclusion des personnes vulnérables au Québec », *Le Partenaire*, bulletin de l'Association québécoise de réadaptation psychosociale, vol. 12, no 2.

DURST, Douglas et Mary BLUECHARDT (2001). *Urban Aboriginal Persons with Disabilities : Triple Jeopardy!*, Regina, University of Regina, 236 pages.

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

ESPING-ANDERSEN, Gosta (1999). *Les trois mondes de l'État-providence. Essai sur le capitalisme moderne*, Paris, PUF, Le lien social, avec épilogue inédit de l'auteur pour l'édition française et une préface de François-Xavier Merrien, 310 pages.

JETTÉ, Christian, LÉVESQUE, Benoît, MAGER, Lucie et Yves VAILLANCOURT (2000). *Économie sociale et transformation de l'État-providence dans le domaine de la santé et du bien-*

être. *Une recension des écrits (1990-2000)*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 202 pages.

LAMOUREUX, J. (1994). *Le partenariat à l'épreuve*, Éditions St-Martin, Montréal, 235 pages.

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

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

LÉVESQUE, Benoît (2004). *Un nouveau paradigme de gouvernance : la relation autorité publique-marché-société civile pour la cohésion sociale*, Cahiers du CRISES no ET0422, Collection Études théoriques, UQAM, décembre, 37 pages.

LÉVESQUE, Benoît (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, PUQ, p. 41-68.

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

LÉVESQUE, Benoît et Yves VAILLANCOURT (1998). *Les services de proximité au Québec : de l'expérimentation à l'institutionnalisation*, Cahiers du CRISES no 9812, UQAM, août, 23 pages.

NAJAM, A. (2000). The Four-C's of The Third Sector-Government Relations : cooperation, confrontation, complementarity and cooptation, *Nonprofit Management & Leadership*, vol. 10, no. 4, Summer, p. 375-396.

PANET-RAYMOND, Jean et Denis BOURQUE (1991). *Partenariat ou pater-nariat ? La collaboration entre établissements publics et organismes communautaires auprès des personnes âgées*, Groupe de recherche en développement communautaire, U. de M., 175 pages.

PROULX, Jean, BOURQUE, Denis et Sébastien SAVARD (2005). *Les interfaces entre l'État et le tiers secteur au Québec*, co-édition ARUC-ÉS/LAREPPS/CÉRIS/GRIR, Cahiers du LAREPPS no 05-13, UQAM, 52 pages (+ annexes).

REES, P. et H. GARDNER (2003). Best value, partnership and relationship marketing in local government, *International Journal of nonprofit and voluntary sector marketing*, Vol 8, no 2, p. 143-152.

RENÉ, Jean-François et Lise GERVAIS (2001). La dynamique partenariale : un état de la question, *Nouvelles pratiques sociales* (Numéro thématique), 14 (1) : 20-30.

SALAMON, Lester M., ANHEIER, Helmut K., LIST, Regina, TOEPLER, Stefan, SOKOLOWSKI, S. Wojciech and ASSOCIATES (sous la direction de) (1999). *Global Civil society. Dimensions of the Nonprofit Sector*, The Johns Hopkins Comparative Nonprofit Sector Project, Baltimore, MD, The Johns Hopkins Center for Civil society Studies, 509 pages.

ROSANVALLON, P. (1981). *La crise de l'État-providence*, Éditions du Seuil, Paris, 190 pages.

VAILLANCOURT, Yves, avec la collaboration de Christian JETTÉ (1997). *Vers un nouveau partage de responsabilité dans les services sociaux et de santé : Rôles de l'État, du marché, de l'économie sociale et du secteur informel*, Cahiers du LAREPPS, no 97-05, mai 1997, 302 pages.

VAILLANCOURT, Yves (1999). *Économie sociale et pratiques sociales novatrices dans le champ de la santé et du bien-être*, Cahiers du LAREPPS n° 00-09, UQAM, décembre, 21 pages.

VAILLANCOURT, Yves (2000). « Tiers secteur et reconfiguration des politiques sociales », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 11, no 2 / vol. 12, no 1, automne 1998 / printemps 1999.

VAILLANCOURT, Yves, AUBRY, François, D'AMOURS, Martine, JETTÉ, Christian, THÉRIAL, Luc et Louise TREMBLAY (2000). « Social Economy, Health and Welfare : The Specificity of the Quebec model within the Canadian Context », *Canadian Review of Social Policy / Revue Canadienne de politique sociale*, nos 45-46, printemps et automne 2000.

VAILLANCOURT, Yves et Marie-Noëlle DUCHARME (2000). *Le logement social, une composante importante des politiques sociales en reconfiguration : État de la situation au Québec*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS, n° 00-08, décembre, 61 pages.

VAILLANCOURT, Yves et Louise TREMBLAY (sous la direction de) (2001). *L'économie sociale dans le domaine de la santé et du bien-être au Canada : une perspective interprovinciale*, Montréal, LAREPPS, UQAM, 184 pages.

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

VAILLANCOURT, Y. (2004). « Les politiques sociales et les personnes ayant des incapacités au Québec », Développement humain, handicap et changement social. *Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications*, Vol. 13, nos 1-2, octobre, 21-34.

VAILLANCOURT, Y., AUBRY, F., KEARNEY, M. THÉRIAL, T.L. et L. TREMBLAY (2004). « The contribution of the Social Economy towards Healthy Social Policy Reforms in Canada : a Quebec Viewpoint », dans Raphael, D. (Ed) (2004). *Social Determinants of Health. Canadian Perspectives*, Toronto, Canadian Scholar's Press Inc., 311-329.

WHITE, D., MERCIER, C., DORVIL, H. et L. JUTEAU (1992). Les pratiques de concertation en santé mentale : trois modèles, *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 5, no. 1, p. 77-93.

YOUNG, D. R. (2000). Alternative Models of Government-nonprofit sector Relations : Theoretical and International Perspectives, *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 29, no. 1, March, 149-172.

Portraits régionaux et monographies régionales

AUBRY, F. (2004). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région de Laval*, Cahiers du LAREPPS no 04-07, LAREPPS, UQAM, 127 pages.

BELLEAU-NANTEL, L. (2004). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région des Laurentides*, Cahiers du LAREPPS no 04-06, LAREPPS, UQAM, 141 pages.

BOIVIN, R., avec la collaboration de J. Proulx (2004). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région Nord-du-Québec*, Cahiers du LAREPPS no 04-20, LAREPPS, UQAM, 102 pages.

BOUCHER, N. (2004). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région de Québec*, Cahiers du LAREPPS no 04-17, LAREPPS, UQAM, 163 pages.

CAILLOUETTE, J. et E. MOLINA (2004). *Les dynamiques locales et régionales dans l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités en Estrie*, Cahiers du LAREPPS no 04-27, LAREPPS, UQAM, 181 pages.

CAILLOUETTE, J., P. MORIN et M. LESSARD (2004). *Monographie des dynamiques locales et régionales dans l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités en Montérégie*, Cahiers du LAREPPS no 04-29, LAREPPS, UQAM, 223 pages.

CLOUTIER, S. (2004). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région Chaudière-Appalaches*, Cahiers du LAREPPS no 04-18, LAREPPS, UQAM, 118 pages.

COUTU, M.-A., avec la collaboration de J. Proulx (2004). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région Centre-du-Québec*, Cahiers du LAREPPS no 04-09, LAREPPS, UQAM, 140 pages.

DAGENAIS, H. (2004). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région de l'Abitibi-Témiscamingue*, Cahiers du LAREPPS no 04-15, LAREPPS, UQAM, 148 pages.

DESLAURIERS, A. et J. MAGNY, avec la collaboration de P. Lafontaine (2004). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région de Lanaudière*, Cahiers du LAREPPS no 04-19, LAREPPS, UQAM, 123 pages.

DUCHARME, M.-N., avec la collaboration de N. Tremblay (2004). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région de l'Outaouais*, Cahiers du LAREPPS no 04-13, LAREPPS, UQAM, 130 pages.

DUMAIS, L. et J. PROULX (2004a). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région de Montréal*, Cahiers du LAREPPS no 04-22, LAREPPS, UQAM, (à paraître).

DUMAIS, L. et J. PROULX (2004b). *Les services aux personnes ayant des incapacités dans la région de Montréal. Monographie régionale*, Cahiers du LAREPPS no 04-30, LAREPPS, UQAM, (à paraître).

GIRARD, P. et S. DESROCHES, avec la collaboration de L. Dumais et J. Proulx (2004). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région du Saguenay-Lac-St-Jean*, Cahiers du LAREPPS no 04-14, LAREPPS, UQAM, 128 pages.

KALTENBACK, J. (2004). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région de la Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine*, Cahiers du LAREPPS no 04-16, LAREPPS, UQAM, 132 pages.

MOLINA, E. et J. CAILLOUETTE (2004). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région de l'Estrie*, Cahiers du LAREPPS no 04-10, LAREPPS, UQAM, 116 pages.

MORIN, P. (2004). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région de la Montérégie*, Cahiers du LAREPPS no 04-12, LAREPPS, UQAM, 120 pages.

OUELLET, M.-C. (2004). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région de la Côte-Nord*, Cahiers du LAREPPS no 04-21, LAREPPS, UQAM, 114 pages.

PROULX, J. (2004a). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région de la Mauricie*, Cahiers du LAREPPS no 04-08, LAREPPS, UQAM, 134 pages.

PROULX, J., avec la collaboration de J.-O. Chapel (2004b). *Portrait des besoins et des services – Les personnes ayant des incapacités dans la région du Bas-Saint-Laurent*, Cahiers du LAREPPS no 04-11, LAREPPS, UQAM, 136 pages.

PROULX, J. (2004c). *Les services aux personnes ayant des incapacités en Mauricie. Monographie régionale*, Cahiers du LAREPPS no 04-26, 2^e édition révisée LAREPPS, UQAM, 165 pages.

PROULX, J. (2004d). *Les services aux personnes ayant des incapacités dans le Bas-Saint-Laurent. Monographie régionale, Cahiers du LAREPPS no 04-28, 2^e édition révisée, LAREPPS, UQAM, 186 pages.*

Documents gouvernementaux

AQESSS, FQCRDI, ADRLSSS, MSSS (2005). *Cadre de référence nationale pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, novembre, 41 pages.

EMPLOI-QUÉBEC (EQ) (2004). *Le Plan d'action annuel d'Emploi-Québec 2004-2005*, Direction de la planification et de l'Information sur le marché du travail, 48 pages.

LABORATOIRE DE RECHERCHE SUR LES PRATIQUES ET LES POLITIQUES SOCIALES (LAREPPS) (2005). *Inventaire régional des ressources communautaires s'adressant aux personnes handicapées* (Base de données informatisée), Montréal, Université du Québec à Montréal.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE ET DE LA FAMILLE (MESSF) (2005). *L'emploi : passeport pour l'avenir. Orientations stratégiques du plan gouvernemental*, Direction générale adjointe des politiques d'emploi, avec la collaboration d'Emploi-Québec, 91 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens*, 96 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004). *Projet clinique. Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de la santé et de services sociaux – Document principal*, Québec, octobre, 75 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003a). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté. Orientations ministérielles en déficience physique, Objectifs 2004-2009*, Direction des communications, 93 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003b). *Chez-soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Direction des communications, 43 pages.

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

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001a). *De l'intégration à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Direction des communications, 111 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001b). *Transformation des services en santé mentale. État d'avancement du plan d'action de décembre 1998*, Direction des communications, 50 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001c). *Accentuer la transformation des services en santé mentale. Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000*, Direction des communications, 52 pages.

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

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale. Pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves*, Comité de la santé mentale du Québec, 264 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1995). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté. Un continuum intégré de services en déficience physique. Orientations ministérielles*, Direction générale de la planification et de l'évaluation, 87 pages.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MEQ) (2002a). *Ensemble avec les jeunes. Proposition d'un processus de collaboration permettant une complémentarité des services pour répondre aux besoins des jeunes*, Groupe de travail sur la complémentarité des services entre le réseau de l'Éducation et le réseau de la Santé et des Services sociaux, novembre, 83 pages.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MEQ) (2002b). *Les services éducatifs complémentaires : essentiels à la réussite*, Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires, 59 pages.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MEQ) (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves. Politique de l'adaptation scolaire*, 37 pages (plus annexes).

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MEQ) ET MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1990). *Entente entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation relativement aux services destinés aux jeunes d'âge scolaire handicapés ou en difficulté d'adaptation*, 26 pages.

MINISTÈRE DES AFFAIRES MUNICIPALES (1997). *Cadre d'intervention gouvernemental en matière de loisir et de sport. Pour un partenariat renouvelé*, 28 pages.

MINISTÈRE DES AFFAIRES MUNICIPALES, DU LOISIR ET DU SPORT (2004). *Rapport annuel de gestion 2003-2004*, 75 pages.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC (MTQ) (2005a). *Plan stratégique 2005-2008*, 2^e trimestre, 33 pages.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC (MTQ) (2005b). *Programme d'aide gouvernementale au transport adapté aux personnes handicapées. Modalités d'application du cadre financier 2005-2007*, Direction du transport terrestre des personnes, avril, 27 pages.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC (MTQ) (2003a). *Programme d'aide gouvernementale au transport adapté aux personnes handicapées. Volet souple des modalités d'application du cadre financier 2002-2004*, Direction du transport terrestre des personnes, février, 5 pages.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC (MTQ) (2003b). *Répertoire statistique Transport adapté 2003*, 314 pages.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC (MTQ) (2000). *Transport adapté. Pour une meilleure accessibilité : révision du cadre organisationnel et financier*, document de consultation, 25 pages.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC (MTQ) (1998). *La politique d'admissibilité au transport adapté*, Édition révisée 1998, 35 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2003). *La transition de l'école à la vie active*, Direction des communications, 43 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2002a). *Programme de subventions aux centres de travail adapté pour 2002-2003*, DRDP-1113, février, 28 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2002b). *Procédures d'admission, d'intégration et de maintien en emploi des personnes handicapées en centres de travail adapté*, décembre, 34 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (1984). *À part...égale. L'Intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, ministère des Communications, Direction générale des publications gouvernementales, 350 pages.

SECRÉTARIAT AU LOISIR ET AU SPORT (2001). *Plan stratégique 2001-2004*, 2^e trimestre, 28 pages.

Autres documents

ALLIANCE QUÉBÉCOISE DES REGROUPEMENTS RÉGIONAUX POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES (AQRIPH) (2004a). *Les maisons de répit au Québec*, première rencontre provinciale des maisons de répit tenue à Montréal le 10 février 2004, 18 pages.

ALLIANCE QUÉBÉCOISE DES REGROUPEMENTS RÉGIONAUX POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES (AQRIPH) (2004b). *Pour une véritable participation sociale des personnes handicapées. Actes des États généraux*, 30-31 mars, 102 pages.

CENTRE DE RÉADAPTATION NORMAND-LARAMÉE (2002). *De l'hébergement au logement autonome pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Un pont à construire*, janvier, 15 pages.

GERMAIN, A., C. BELLEY, D. DESROSIERS, P. MORIN et N. LAUZON (2004). *Modèles résidentiels en émergence. Moins d'hébergement et plus de soutien*, communication présentée dans le cadre du 9^e Congrès de l'Association internationale de recherche en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM), tenu à Rimouski du 17 au 20 août, 45 pages.

GRAVEL, C. et J. M. RICARD, avec la collaboration de D. Foidart (2000). *Démarche exploratoire d'évaluation de l'employabilité*, Rapport déposé au comité interministériel sur l'employabilité, mars, 71 pages (+ annexes).

MERCIER C., PELLETIER, J.-F., FLEURY, M.-J. et J. ROUSSEAU (2005). *Évaluation d'un modèle alternatif d'intégration au travail pour des personnes handicapées : Consentra*, Volume 1 : rapport final, Direction des technologies de l'information et de la recherche, CRDI Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal, septembre, 137 pages.

PROULX, J. (2003). *Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes ayant une déficience intellectuelle : l'expérience du Centre de réadaptation Normand-Laramée*, Cahiers du LAREPPS no 03-08, LAREPPS, UQAM, novembre, 23 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE. (2001). *Évaluation d'employabilité... Les conditions optimales d'intégration en emploi pour des personnes ayant des contraintes sévères*, Rapport final déposé au comité interministériel sur l'employabilité, mars, 26 pages (+ annexes).

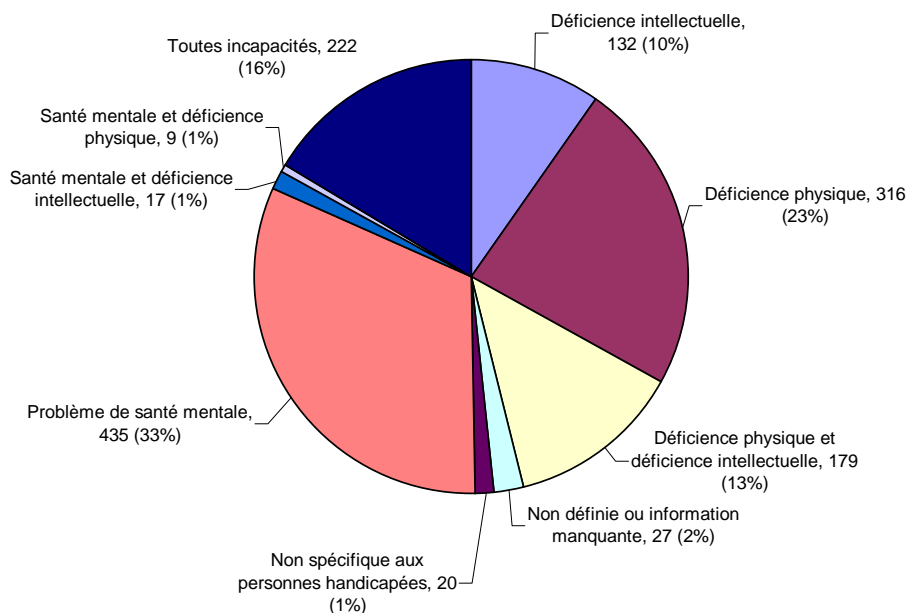
SOGÉMAP INC. (2004). *Phase II de l'Évaluation du Programme de subventions aux centres de travail adapté (CTA). Rapport final*, Longueuil, décembre, 129 pages.

SOGÉMAP INC. (2002). *Évaluation du Programme Centre de travail adapté, Phase I*, rapport présenté à l'OPHQ, Longueuil, septembre, 43 pages (plus annexes).

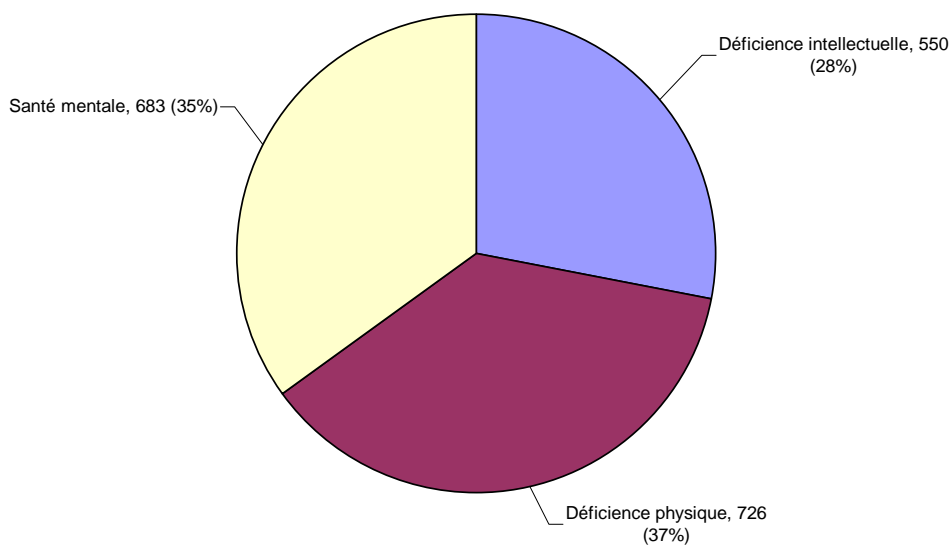
Annexe 1

Quelques données statistiques au sujet des organismes du secteur de l'économie sociale

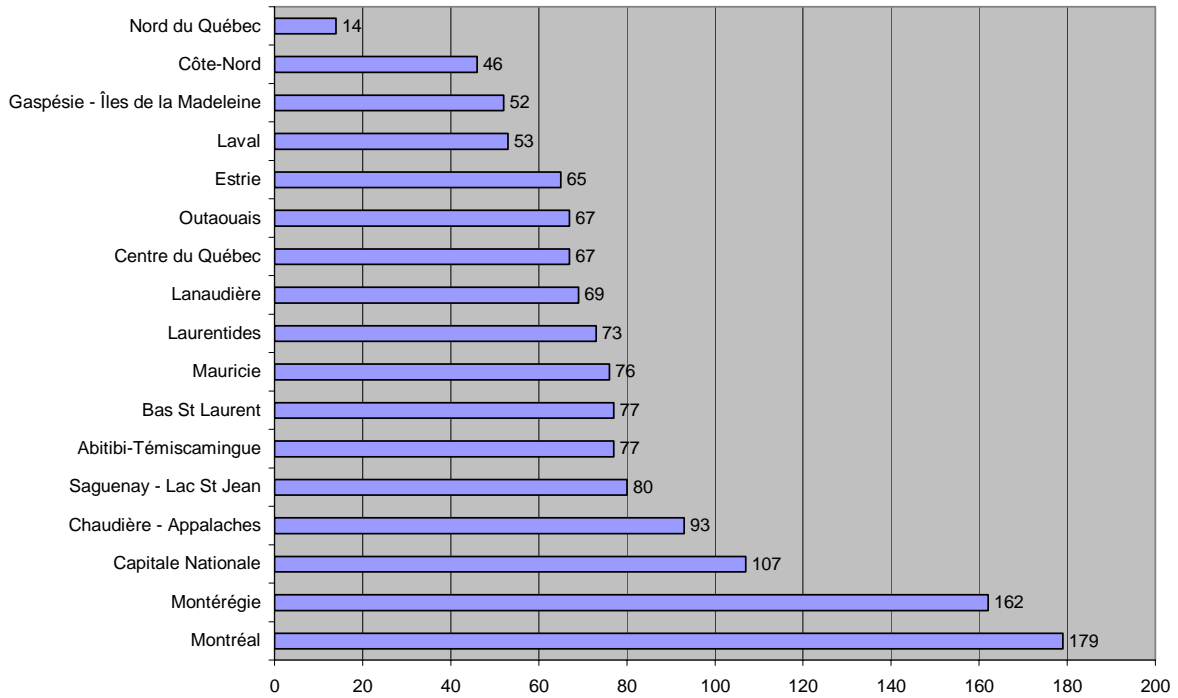
Annexe 1A. Nombre d'organismes intervenant auprès des personnes ayant des incapacités au Québec, selon le type d'incapacité



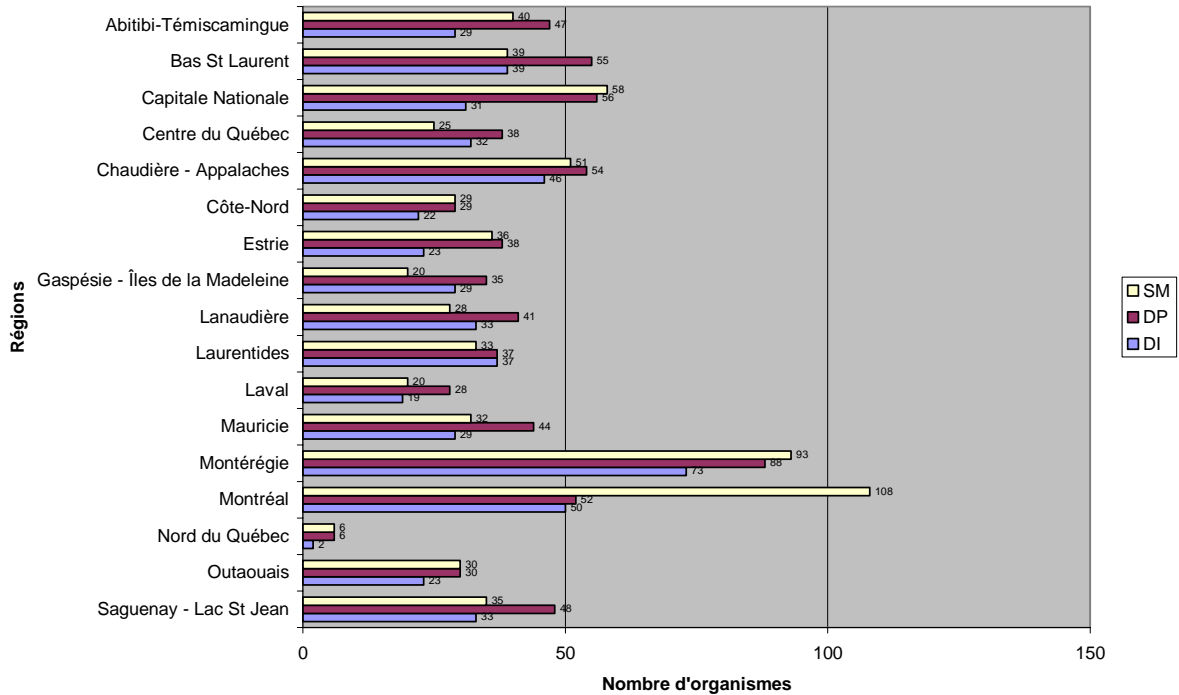
Annexe 1B. Nombre d'organismes intervenant auprès des personnes ayant des incapacités au Québec, selon le type d'incapacité (groupés)



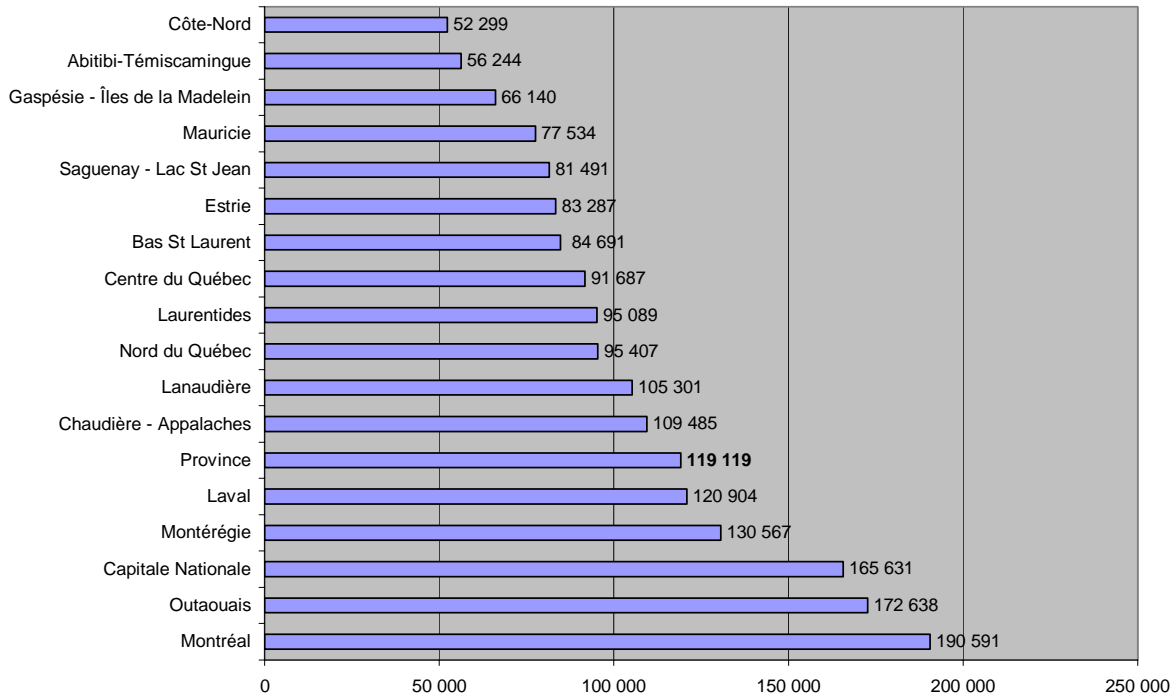
Annexe 1C. Nombre d'organismes intervenant auprès des personnes ayant des incapacités au Québec, par région (DP, DI et SM confondus)



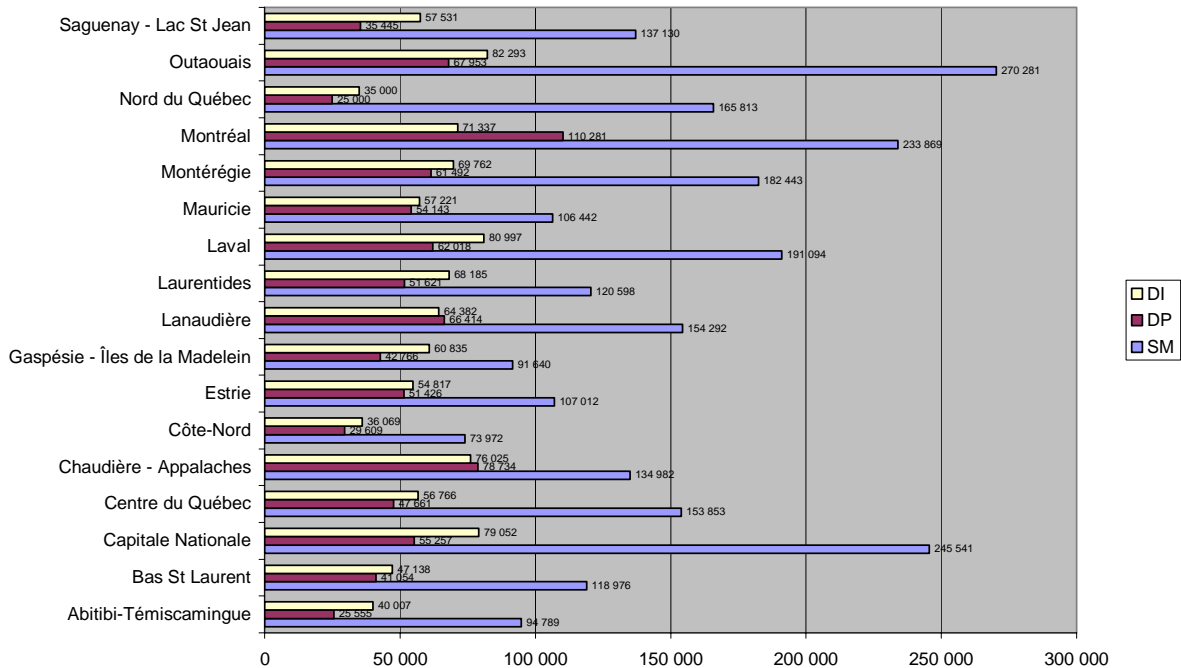
Annexe 1D. Nombre d'organismes intervenant auprès des personnes ayant des incapacités au Québec, selon le type d'incapacité et par région



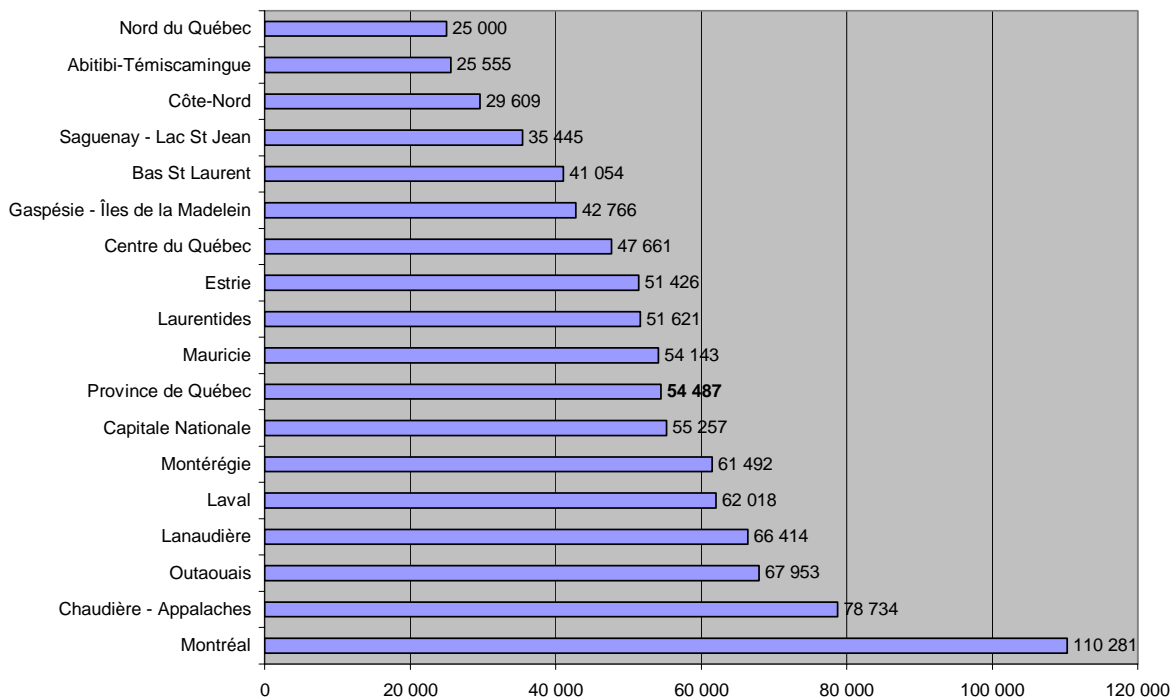
Annexe 1E. Financement moyen des organismes intervenant auprès des personnes ayant des incapacités (secteur santé et services sociaux) en 2004-2005, par région.



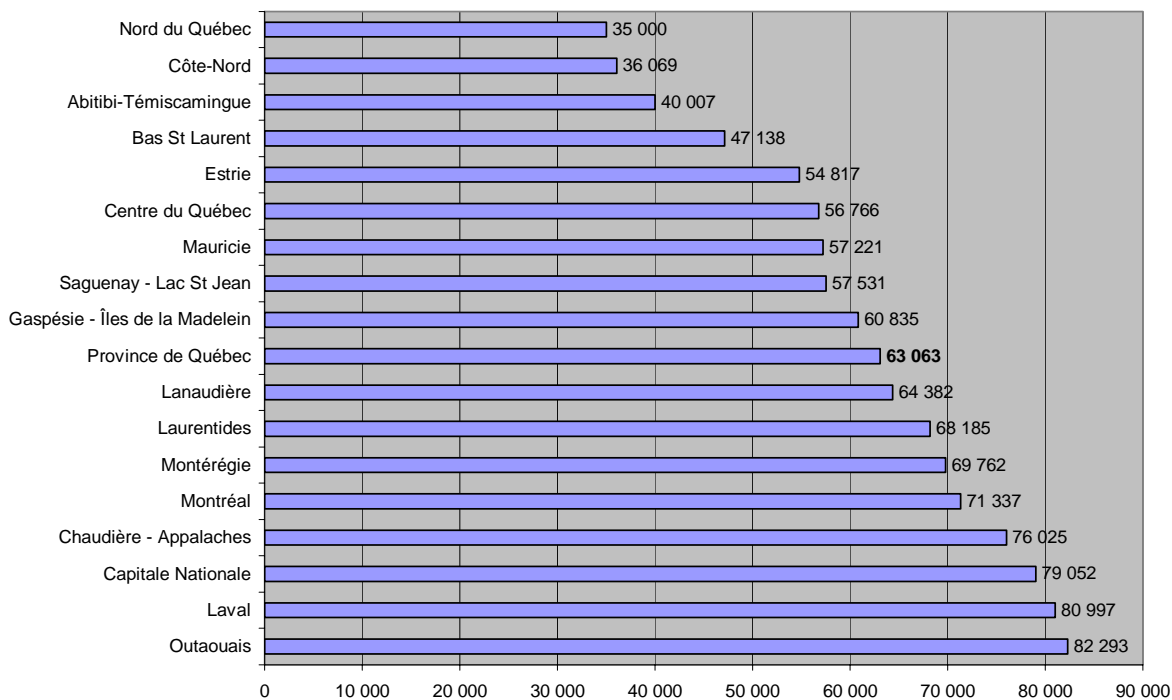
Annexe 1F. Financement moyen des organismes intervenant auprès des personnes ayant des incapacités (secteur santé et services sociaux) en 2004-2005, selon le type d'incapacité et par région



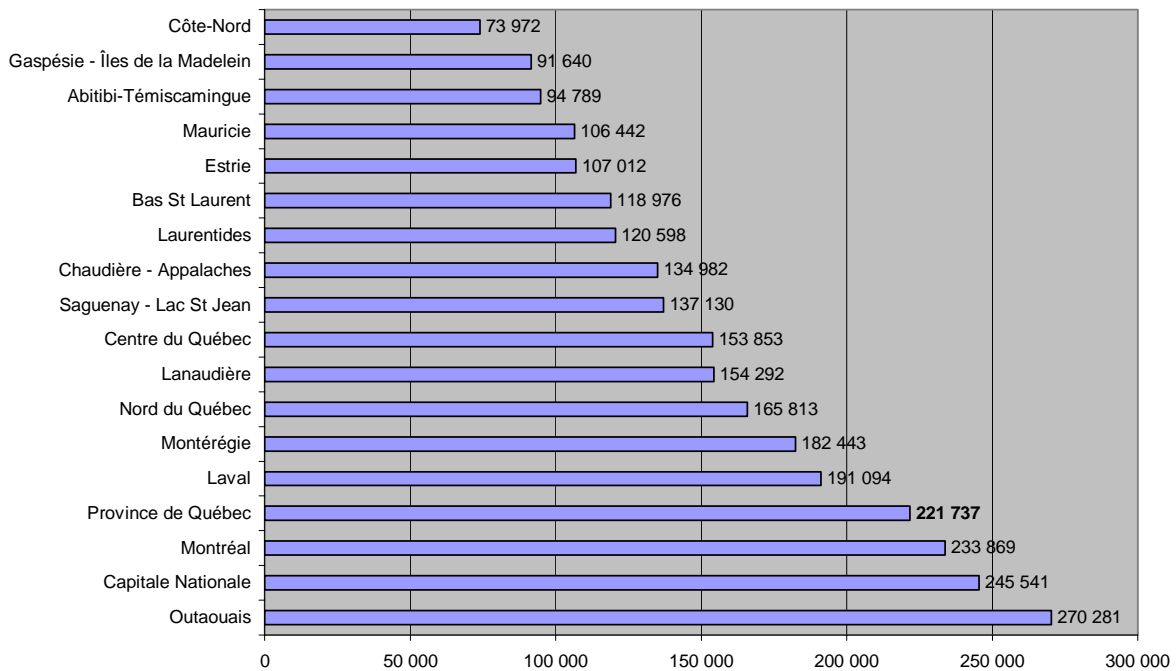
Annexe 1G. Financement moyen des organismes intervenant auprès des personnes ayant une déficience physique (secteur santé et services sociaux) en 2004-2005, par région



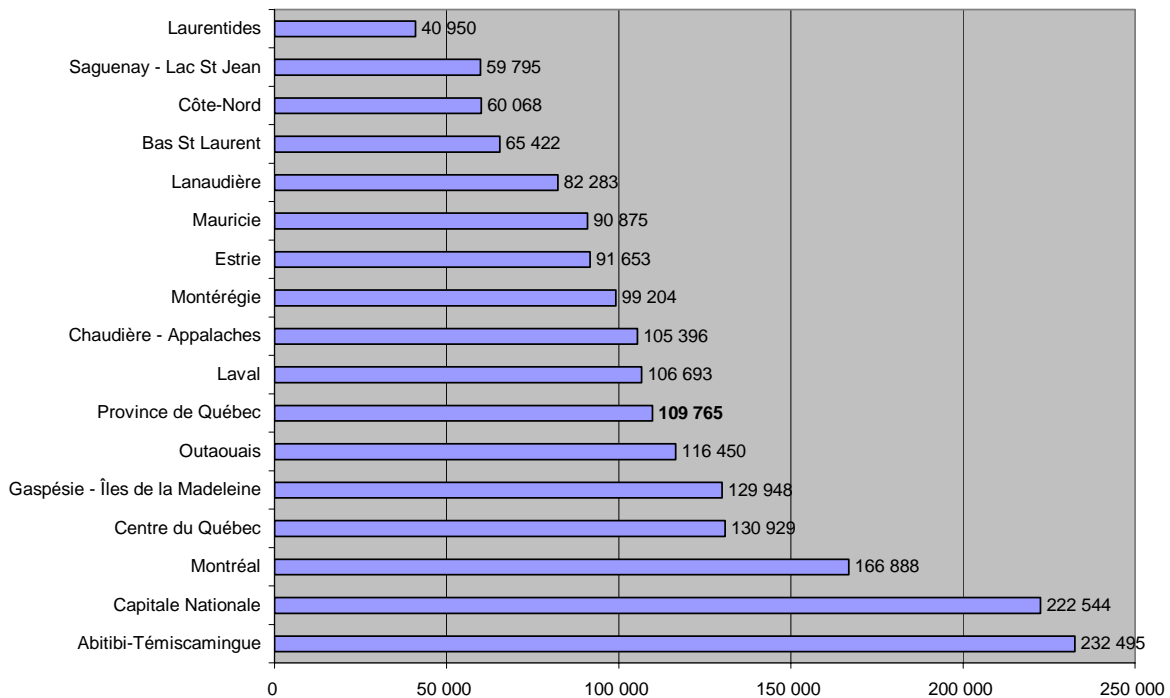
Annexe 1H. Financement moyen des organismes intervenant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle (secteur santé et services sociaux) en 2004-2005, par région



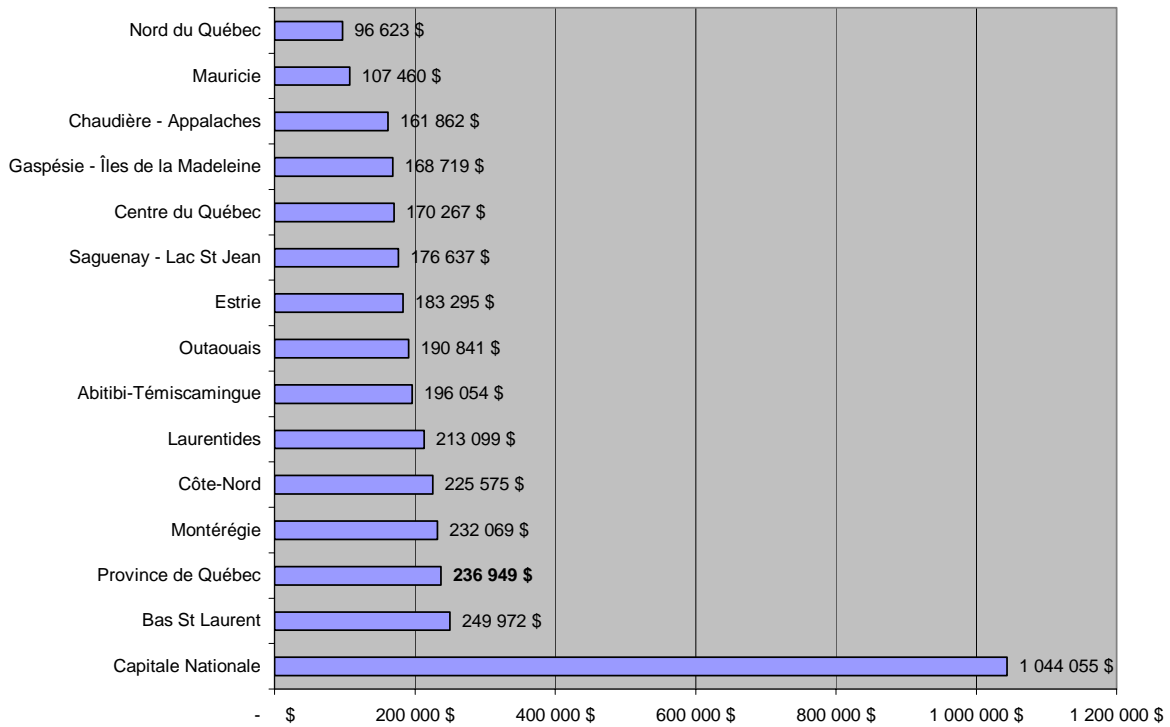
Annexe 1J. Financement moyen des organismes intervenant auprès des personnes ayant un problème de santé mentale (secteur santé et services sociaux) en 2004-2005, par région



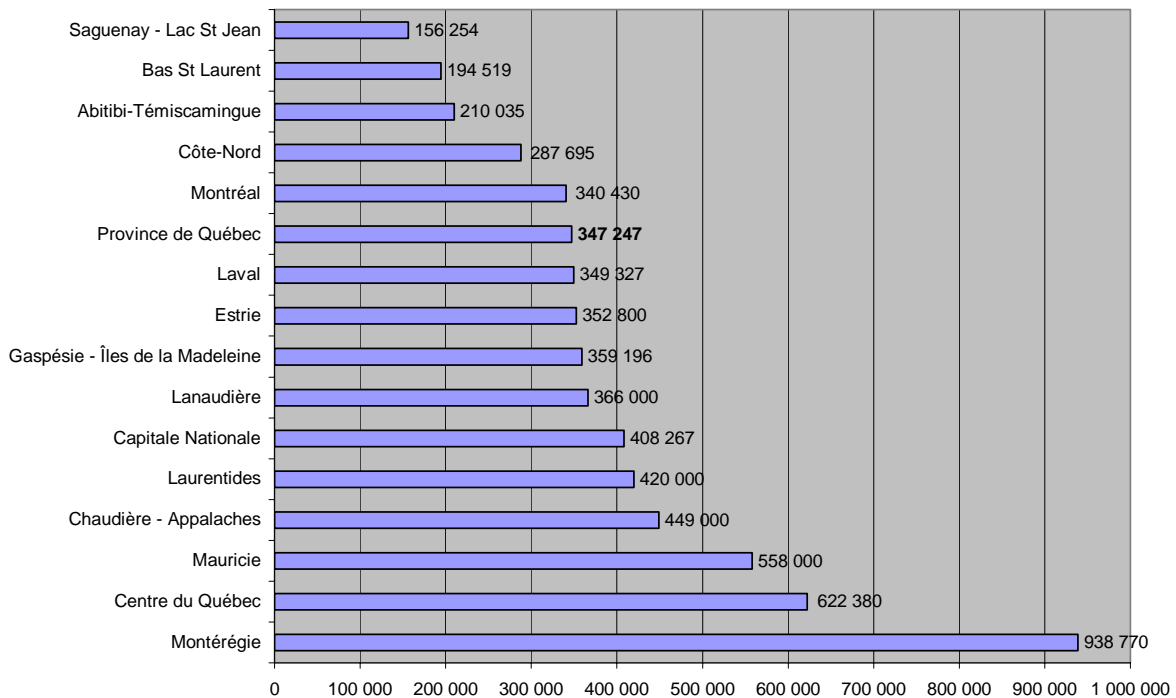
Annexe 1K. Financement moyen des organismes intervenant auprès des personnes ayant des incapacités et soutenus par le SACA en 2004-2005, par région



Annexe 1L. Financement moyen des organismes de transport adapté en 2003, par région



Annexe 1M. Financement moyen des organismes offrant des services spécialisés de main d'oeuvre (SSMO) en 2004-2005, par région



Annexe 2

Fiches-synthèse thématiques

Annexe 2A

Analyse comparative en ce qui a trait aux activités de prévention/promotion (PP) en DP, en DI et en SM

	Déficiences physiques	Déficiences intellectuelles	Santé mentale
Orientations ministérielles sur les activités de PP	<ul style="list-style-type: none"> • Dans les Orientations de 1995, les activités de prévention/promotion sont au premier rang dans la « gamme des services requis » dans le continuum intégré de services en déficience physique. Celles-ci sont bien identifiées et « s'exercent principalement au moyen de politiques et de mesures de santé publique » (p. 36-38); • Les Orientations de 2003 viennent préciser les résultats visés en matière de PP : détection précoce; meilleur accès aux services de prévention et création de programmes de prévention adaptés; promotion des pratiques préventives identifiées dans le Programme national de santé publique (p 38, 44 et 52); • Les Agences régionales SSS sont identifiées comme entité responsable, avec le concours de nombreux partenaires : CSSS, CRDP, CH, CPE, etc. (p 38, 44 et 52). 	<ul style="list-style-type: none"> • Comme en DP, les activités de prévention/promotion sont identifiées au premier rang dans la « gamme des services requis » dans les Orientations ministérielles en déficience intellectuelle. Toutefois, on élabore très peu sur les mesures à mettre en place (p. 51); • Aucune responsabilité n'est attribuée à aucune organisation en matière de PP. Mais, comme en DP, on peut supposer que ces activités concernent surtout les programmes de santé publique. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le Plan d'action de 1998 est axé strictement sur la transformation des services en santé mentale (passage des services hospitaliers aux services dans la communauté). Il est totalement muet sur les activités de prévention/promotion; • Le Plan de travail de 2001 (suite au Forum 2000) s'inscrit dans la poursuite du Plan d'action de 1998 et est aussi muet sur les activités de PP; • Dans le Plan d'action 2005-2010, on introduit les activités de PP. En effet, celui-ci « présente une vision qui inclut des éléments relatifs à la prévention et à la promotion » (p. 13). On renvoie essentiellement au Programme national de santé publique, qui prévoit des mesures spécifiques pour le secteur de la santé mentale, et dont la mise en œuvre relève des CSSS via les Plan d'action locaux (PAL) de santé publique (p. 9 et 19-21).
Orientations ministérielles sur le rôle des OÉS	Dans les Orientations de 2003, le « milieu associatif » est identifié comme « partenaire » dans les activités de prévention/promotion (p 38, 44, 52 et 91).	On reconnaît les différents rôles joués par les OÉS (p. 24). Toutefois, aucune responsabilité ne leur est attribuée de façon spécifique en matière de prévention/promotion (p. 78).	Aucune mention des OÉS en matière de prévention/promotion.
Les problèmes soulevés dans les Orientations ministérielles	<ul style="list-style-type: none"> • « Beaucoup reste à faire dans le domaine de la promotion et de la prévention »; • « Les personnes ayant des incapacités significatives et persistantes n'ont pas été retenues comme cibles prioritaires en matière de santé publique » (MSSS, 2003a : 44). 	Aucun problème soulevé dans les Orientations ministérielles en matière de prévention/promotion.	<ul style="list-style-type: none"> • Jusqu'à maintenant, « peu d'actions structurées et efficaces de promotion et de prévention dans le secteur de la santé mentale ont été mises en place (MSSS, 2005 : 9).

<p>Nos résultats</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs acteurs sont impliqués dans les activités de prévention/promotion et, dans l'ensemble, on retrouve peu de variations d'une région à l'autre; • Les activités de prévention sont sous la responsabilité des Directions régionales de santé publique (DSP). Ce sont les CLSC qui, sur leur territoire respectif, gèrent les programmes de la DSP; • Dans plusieurs régions, on souligne que les activités de prévention des CLSC sont souvent réalisées en collaboration avec d'autres acteurs : OÉS; CPE; milieu scolaire; milieux de travail; cliniques médicales; CRDP; • En plus de collaborer avec les CLSC dans le cadre des programmes de la DSP, des OÉS sont identifiés comme exerçant des activités de prévention/promotion dans plusieurs régions; • Très peu de problèmes sont soulevés dans les portraits régionaux en matière de prévention/promotion. 	<ul style="list-style-type: none"> • Contrairement à ce que l'on retrouve en déficience physique, les activités de prévention dont on fait état dans les portraits régionaux concernent surtout des activités de dépistage précoce; • Plusieurs acteurs sont identifiés comme étant susceptibles de participer au dépistage : CLSC; CRDI; CH; médecins et autres professionnels de la santé; CPE; milieu scolaire; • dans les activités autres que le dépistage, ce sont essentiellement deux acteurs qui ont été identifiés : des CLSC; et des organismes communautaires, vraisemblablement davantage dans des activités de promotion; • Comme en DP, très peu de problèmes sont soulevés dans les portraits régionaux en matière de prévention/promotion. 	<ul style="list-style-type: none"> • Comme en DP et en DI, presque tous les portraits régionaux font ressortir le rôle des CLSC dans les activités de prévention/promotion. Toutefois, ce rôle apparaît beaucoup plus diffus et moins systématique; • Comme en DP et en DI, on fait également mention des DSP et de leurs programmes, gérés localement par les CLSC, mais dans seulement la moitié des régions; • Dans presque toutes les régions, les organismes communautaires sont identifiés comme étant des acteurs importants (notamment lutte aux préjugés, mais aussi activités spécifiques de prévention, dont prévention du suicide); • Dans plusieurs régions, on fait mention de lieux formels de concertation entre les acteurs impliqués en prévention/promotion; • Les portraits régionaux font état de nombreuses particularités régionales et de quelques pratiques novatrices, dont certains pourraient inspirer des recommandations; • Comme en DP, très peu de problèmes sont soulevés dans les portraits régionaux en matière de prévention/promotion.
<p>Éléments d'analyse</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les programmes de prévention en DP relèvent essentiellement du secteur public, notamment sous la responsabilité des DSP; • Ces activités de prévention font souvent appels à d'autres acteurs, dont ceux de l'intersectoriel; • À côté des établissements publics, les organismes du secteur de l'économie 	<ul style="list-style-type: none"> • Comme en DP, la prévention en DI apparaît largement tributaire des programmes de santé public, et relève donc essentiellement d'établissements du secteur public; • Comme en DP, les activités de prévention font appels à de nombreux acteurs, dont ceux de l'intersectoriel, notamment les CPE et les milieux 	<ul style="list-style-type: none"> • Contrairement à DP et DI, les activités de prévention en SM apparaissent beaucoup moins tributaires des programmes de santé public. Le domaine de prévention couvre donc un spectre qui apparaît beaucoup plus large; • Comparativement à DP et à D, l'offre d'activités de prévention/promotion

<p>Éléments d'analyse (suite)</p>	<p>sociale apparaissent jouer un rôle non négligeable en matière de prévention/promotion, notamment les CPE;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nos résultats sur le terrain reflètent en grande partie les orientations ministérielles en matière de prévention/promotion; • Outre les programmes de santé public, l'action la plus structurante en matière de prévention consisterait sans doute à accroître l'accès aux services de réadaptation précoce des CRDP (Voir fiche-synthèse sur les services d'adaptation/réadaptation). 	<p>scolaires qui apparaissent jouer un rôle important en matière de dépistage;</p>	<p>apparaît davantage partagée entre les secteurs publics et de l'économie sociale (organismes communautaires beaucoup plus présents);</p> <ul style="list-style-type: none"> • En matière de prévention du suicide, les organismes communautaires jouent un rôle quasi-exclusif; • En couvrant un spectre plus large, le champ de la prévention en SM apparaît globalement beaucoup plus dynamique comparativement à DP et DI, et ce malgré (ou grâce à ?) l'absence d'orientations en cette matière jusqu'à très récemment; • Comme en DP, les activités de prévention font appels à de nombreuses collaborations, dont avec des acteurs de l'intersectoriel (milieux scolaires, milieux de travail).
--	--	--	--

Annexe 2B

Analyse comparative en ce qui a trait aux services de diagnostic et de traitement (DT) en DP, en DI et en SM

	Déficience physique	Déficience intellectuelle	Santé mentale
Orientations ministérielles sur les services de DT	<ul style="list-style-type: none"> • Dans les Orientations de 1995, les services de DT sont partie intégrante de la « gamme des services requis » dans le continuum intégré de services en déficience physique. En font aussi partie les services de soutien psychosocial suite à l'annonce du diagnostic, ainsi que les services « d'information, d'entraide et de soutien » des organismes communautaires (p.40-41); • Les Orientations de 2003 viennent préciser les résultats visés en matière de DT. On vise notamment à mieux préciser et à compléter l'offre de services de diagnostic et de réadaptation précoce (p. 39), réduire les temps d'attente (p. 45) et « clarifier certains concepts et certaines responsabilités » afin de « préciser les trajectoires de services entre établissements (p. 58); • Les acteurs identifiés sont les CH (p. 91) mais, dans quelques régions, les CRDP jouent un rôle en matière de diagnostic (MSSS, 2002 : 43). 	<ul style="list-style-type: none"> • Aucune orientation précise en ce qui a trait au diagnostic dans les Orientations ministérielles (2001). Toutefois, comme en DP, on souligne l'importance du soutien psychosocial à apporter aux parents suite à l'annonce du diagnostic. On invite également à fournir l'information sur les organismes communautaires pouvant apporter du soutien; • On vise aussi à assurer un accès rapide aux services médicaux et à assurer la coordination des services périnataux, médicaux et sociaux (p. 53-55); • Aucune responsabilité n'est attribuée à aucune organisation en matière de diagnostic. Les CH sont évidemment identifiés en matière de services médicaux, et les CLSC en matière de dépistage. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le Plan d'action de 1998 prône le passage d'un modèle de services centré sur l'hôpital à un modèle de traitement dans la communauté. Dans ce contexte, l'hospitalisation ne devrait être réservée qu'aux personnes dangereuses ou présentant des problèmes complexes (p. 21); • Le Plan de travail de 2001 (suite au Forum 2000) propose de développer davantage le rôle de consultant et de personne-ressource des médecins spécialistes auprès des intervenants de 1^{ère} ligne (hiérarchisation des services), et cible plusieurs mesures en ce sens (MSSS, 2001b : 22 et 31); • Dans le Plan d'action 2005-2010, la hiérarchisation des services constitue le « cadre général d'action » des services en santé mentale, et le ministère fait le « choix stratégique » de développer en priorité les services de 1^{ère} ligne (p. 8 et 22-25); • On ne retrouve aucune orientation précise en ce qui a trait au diagnostic dans les Orientations ministérielles.
Orientations ministérielles sur le rôle des OÉS	Dans les Orientations de 1995, on prévoit, dans la gamme de services, la contribution des organismes communautaires pour les services « d'information, d'entraide et de soutien » (p. 40-41).	Comme en DP, les organismes communautaires sont identifiés comme pouvant apporter du soutien aux parents (p. 78).	Aucune mention des organismes communautaires en matière de diagnostic et de traitement.

<p>Les problèmes soulevés dans les Orientations ministérielles</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Il existe « certaines iniquités » dans l'accès aux services selon le type d'incapacité ou le groupe d'âge (MSSS, 2003a : 45); • Manque d'orthophonistes; • Sauf en neurotraumatologie, « peu de continuum de services sont formellement actualisés » de façon à assurer l'arrimage entre les services diagnostics, de traitement et de réadaptation précoce (MSSS, 2002 : 43). 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés au niveau du dépistage, qui se fait « souvent tardivement »; • Manque de cohésion entre les services médicaux, les services de périnatalité et les « services propres aux personnes (...) qui se voient ballottées d'un service à l'autre » (MSSS, 2001a : 97). 	<ul style="list-style-type: none"> • L'accès aux services psychiatriques demeure insuffisant dans toutes les régions (MSSS, 2005 : 10; MSSS, 2001b : 17) : difficultés de recrutement et de rétention de psychiatres; problème de répartition intra et interrégionale (MSSS, 2001b : 32); • La hiérarchisation des services est peu appliquée, et la mise en réseau des services de 2^e ligne avec ceux de 1^{ère} ligne est « problématique partout » (MSSS, 2001b : 17); • Les délais pour l'obtention d'une évaluation en pédopsychiatrie sont « inacceptables » (MSSS, 2001b : 17)
<p>Nos résultats</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les services de DT relèvent des médecins et autres professionnels de la santé, exerçant surtout en milieu hospitalier, mais aussi en cabinet privé et en CRDP; • Absence des organismes du secteur de l'économie sociale (OÉS) dans ces champs d'intervention; • Deux problèmes importants soulevés : l'accès limité aux services diagnostics; et la difficulté de « réseautage » entre les services de diagnostic et de traitement (rapidité de la référence); • Interfaces apparemment importantes entre les services hospitaliers et ceux de la réadaptation, mais peu d'indications sur le type d'interfaces; • Quasi absence de pratiques novatrices dans ces champs d'intervention; • Quelques particularités régionales dans l'organisation des services. 	<ul style="list-style-type: none"> • Il existe un certain flou quant à savoir qui pose les diagnostics : médecins ? autres professionnels ? Personnel des CRDI ?; • Le diagnostic donne accès au « traitement », via un « mécanisme d'accès » sous la responsabilité des CLSC; • En DI, lorsqu'on parle de « traitement », parle-t-on de services de réadaptation ? Il existe un certain flou à cet égard; • Quoiqu'il en soit, les services de DT relèvent tous du secteur public; • Très peu de problèmes soulevés; • Le mécanisme d'accès aux services donne lieu à des interfaces formalisées entre les différents dispensateurs de services; • Quelques pratiques novatrices recensées pourraient inspirer des recommandations. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les services diagnostics relèvent des psychiatres pratiquant en CH psychiatrique ou dans les hôpitaux généraux, voire en CLSC; • les services de traitement ont trait à l'hospitalisation, au traitement dans la communauté et au suivi intensif et relèvent, pour l'essentiel, des CH; • Les personnes ayant un problème transitoire ont accès aux « services de base » des CLSC; • L'offre de services de traitement psychiatrique est plutôt « standard » entre les régions, mais les services des CLSC varient beaucoup d'un à l'autre; • La plupart des problèmes soulevés ont trait à l'insuffisance de services; • Faible présence d'interfaces dans les services de DT; • Quelques pratiques novatrices recensées pourraient inspirer des recommandations.

<p>Éléments d'analyse</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les services de diagnostic et de traitement relèvent en grande partie du secteur public. Toutefois, devant l'insuffisance de services, on note aussi la présence du secteur privé; • Rôle important d'information et de soutien des organismes communautaires (voir thématique « soutien aux familles »). Il s'agit d'un rare domaine où cet apport est explicitement reconnu dans les orientations ministérielles; • Les principaux problèmes déjà identifiés par le MSSS ressortent clairement dans les portraits régionaux, notamment celui du manque de réseautage entre les services diagnostics, le traitement et la réadaptation précoce. Les réseaux intégrés de services souhaités dans les orientations de 2003 restent donc largement à bâtir; • Il s'agit là d'un enjeu important puisqu'un traitement ou un processus de réadaptation enclenché tardivement peut parfois entraîner des conséquences irréversibles pour la personne; • Pour des raisons d'équité, il y a lieu de rehausser l'offre de services diagnostics dans le secteur public. 	<ul style="list-style-type: none"> • Présence exclusive du secteur public en matière de services de diagnostic et de traitement; • Comme en DP, rôle important des organismes communautaires en matière d'information et de soutien aux parents à l'annonce du diagnostic (voir thématique « soutien aux familles »), rôle explicitement reconnu; • Outre leur présence dans toutes les régions du Québec, nous avons peu d'informations sur les « mécanismes d'accès » et sur la qualité des liens entre les CRDI et les CLSC; • Plus globalement, les résultats de la recherche font état de relations encore à bâtir entre les CRDI et les CLSC. 	<ul style="list-style-type: none"> • Comme en DI, présence exclusive du secteur public en matière de services de diagnostic et de traitement, qui relèvent en grande partie des CH; • Dans quelques régions, des CLSC font aussi du suivi intensif; • L'offre de services de DT est fortement centrée sur les troubles sévères et persistants. On note d'ailleurs, dans certaines régions, un manque de services pour les personnes ayant un trouble dit « transitoire ». Dans le Plan d'action 2005-2010, on vise d'ailleurs à corriger la situation; • Absence ou quasi-absence des organismes communautaires dans ce domaine d'intervention. Toutefois, comme en DI et en DP, on peut penser que les organismes de soutien aux familles apportent du soutien aux proches dans l'épisode de l'annonce du diagnostic.
----------------------------------	--	---	--

Annexe 2C

Analyse comparative en ce qui a trait aux services d'adaptation/réadaptation (AR) en DP, en DI et en SM

	Déficience physique	Déficience intellectuelle	Santé mentale
Orientations ministérielles sur les services d'AR	<ul style="list-style-type: none"> • Dans les Orientations de 1995, les services d'adaptation/réadaptation (AR) s'inscrivent dans la gamme des services requis à l'intérieur d'un « continuum intégré de services ». Ils visent le développement de l'autonomie fonctionnelle suivant trois dimensions : les dimensions personnelle, sociorésidentielle et sociale et professionnelle (p. 45-47); • Les Orientations de 1995 ne définissent pas l'attribution des responsabilités de chacun des établissements à l'égard des services à offrir, celle-ci devant se faire au palier régional, le PROS constituant, à cet égard, « l'instrument privilégié » (p. 61); • Les Orientations 2004-2009 ne remettent pas en question celles de 1995. Elles visent plutôt à corriger les lacunes constatées et fixent des objectifs de résultats à atteindre, notamment en matière d'accès aux services et de partage des responsabilités entre les acteurs (clarification du rôle de chacun). 	<ul style="list-style-type: none"> • La politique de 2001 prône le passage de l'approche « institutionnelle » à l'approche « communautaire », i.e à une intervention dans le milieu de vie des personnes (à domicile, en CPE, à l'école, etc.). Dans ce contexte, « l'idée qu'un seul établissement réponde à l'ensemble des besoins (...) ne peut plus être soutenue » (p. 18), et les collaborations, sectorielles et intersectorielles, deviennent primordiales (p. 61 et +); • La politique énumère une série de services (« résultats visés ») qui devraient être accessibles aux personnes et visant le « développement maximal des capacités » : intervention précoce et assistance à éducative domicile; aide à l'apprentissage de l'autonomie fonctionnelle; différentes formes de soutien dans la communauté (p. 58-59); • On indique les différentes responsabilités attribuées aux établissements à l'égard de ces services, « bien qu'elles puissent varier en fonction des caractéristiques locales ou régionales » (p. 75 et +). 	<ul style="list-style-type: none"> • Le Plan d'action de 1998 reprend en grande partie les recommandations du Comité de la santé mentale du Québec (1997), qui proposait l'implantation de « réseaux intégrés de services » en élargissant la gamme de services de base offerte localement, en « sortant » les services spécialisés des hôpitaux et en instaurant le soutien communautaire dans le milieu (MSSS, 1997 : 61-64); • Les services d'intervention en situation de crise, de suivi et de traitement dans la communauté sont au cœur des 8 types de services requis identifiés; • Le Plan d'action 2005-2010 s'inscrit « en continuité » avec les transformations entreprises, mais marque « un tournant » en voulant renforcer de façon « prioritaire » les services de 1^{ère} ligne (hiérarchisation des services), particulièrement pour les personnes ayant un trouble modéré de santé mentale; • Depuis 2001, les services de traitement, de suivi dans la communauté et d'intervention en situation de crise n'ont cessé d'être identifiées comme étant prioritaires (MSSS, 2001c : 30; MSSS, 2005 : 51 et 86).
Orientations ministérielles sur le rôle des OÉS	On reconnaît le rôle « complémentaire » et « indispensable » (MSSS, 2002 : 66) joué par les OÉS, notamment en matière d'information, d'entraide et de soutien à	On reconnaît les différents rôles joués par les OÉS (p. 24 et 78). Toutefois, aucunes responsabilités ne leurs sont attribuées (sauf promotion et défense des droits) et	Les OÉS sont formellement reconnus comme prestataires de services (services de crise, hébergement, entraide, suivi dans la communauté). Le MSSS souhaite

	l'intégration sociale (MSSS, 1995 : 47; MSSS, 2002 : 56-66; MSSS, 2003a : 91).	les services qu'ils peuvent rendre sont énumérés « à titre indicatif seulement » (p. 78). On souhaite néanmoins « appuyer le développement et l'amélioration des services d'accompagnement des organismes communautaires » (p. 61).	par ailleurs que la portion des sommes qui leurs sont versées atteigne, au cours des prochaines années, « au moins 10 % de l'enveloppe des dépenses en santé mentale (MSSS, 2005 : 67 et 73).
Les problèmes soulevés dans les Orientations ministérielles	<ul style="list-style-type: none"> • De nombreuses lacunes sont identifiées dans l'organisation des services, dont les plus importantes sont : manque de financement; difficultés de recrutement (en particulier manque d'orthophonistes); confusion dans le partage des rôles et responsabilités des établissements (MSSS, 2002 : 65); problème important d'accès aux services et iniquité interrégionale (MSSS, 2003a : 40, 45 et 46); • « Le programme-clientèle DP est sous-financé dans toutes ses composantes et dans toutes les régions » (MSSS, 2003a : 17) 	<p>Les principaux problèmes identifiés sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les mesures de soutien dans la communauté « font défaut »; • Les personnes « ne reçoivent pas tous les services dont elles auraient besoin » et ceux-ci « ne sont pas toujours pleinement adaptés à leur situation »; • Les PI et les PSI ne sont pas suffisamment utilisés; • Des problèmes liés à la concertation, sectorielle et intersectorielle : confusion dans les rôles; manque de formation des intervenants à cet égard (p. 25-28). 	<ul style="list-style-type: none"> • Services de soutien dans la communauté encore « déficients »; • Organisation des services de crise « précaire ou inexistante » dans la majorité des régions; • Peu de coordination des services et de mise en réseau, particulièrement pour les services de crise; • Soutien des psychiatres aux services de 1^{ère} ligne « mal organisé et très peu accessible » (MSSS, 2001b : 16-18 et 26-34); • Services aux jeunes peu développés; • Accès insuffisant aux services généraux et psychiatriques (MSSS, 2005 : 9-10).
Nos résultats	<ul style="list-style-type: none"> • Globalement, le partage des responsabilités entre les différents établissements (CRDP, CLSC, CH, CHSLD) apparaît assez clair, bien que l'accès aux services de chacun soit très variable d'un territoire à un autre; • Les OÉS jouent un rôle important, notamment en matière de soutien à l'intégration sociale. Dans quelques régions, des OÉS sont aussi actifs sur le plan des aides techniques et des services d'interprétariat; • Dans presque toutes les régions, on parle d'une offre de services « fragmentaire », « déficiente » ou « insuffisante » dans un ou plusieurs programmes-clientèles; 	<ul style="list-style-type: none"> • Dans l'ensemble, le partage des rôles entre les différents établissements s'apparente beaucoup à celui décrit dans la Politique, bien que le niveau d'accès et l'intensité des services puissent varier selon les régions; • Les OÉS jouent un rôle important en matière d'accompagnement et de soutien dans la communauté; • Plusieurs problèmes identifiés dans les portraits régionaux, mais rarement dans plusieurs régions. Les plus importants sont : listes d'attentes dans les CRDI; pénurie de services spécialisés (en particulier orthophonie); confusion des rôles entre établissements; • Interfaces très nombreuses 	<ul style="list-style-type: none"> • Bien que l'on y trouve des constantes, l'organisation des services d'AR en santé mentale varie de façon importante d'une région à l'autre; • Globalement, les OÉS jouent un rôle important dans l'offre de services, notamment pour les services de crise, le suivi dans la communauté et l'entraide par les pairs ; • Très nombreuses particularités régionales; • La notion de « réseau intégré de services » est très présente et de nombreux mécanismes de concertation sont prévus. • Très peu d'interfaces répertoriées entre OÉS et secteur public;

<p>Nos résultats (suite)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Au moins 8 régions sont dépendantes d'une région voisine pour l'accès à certains services spécialisés; • Des dynamiques partenariales fortes dans certaines régions côtoient des relations difficiles entre établissements dans d'autres régions; 	<p>(sectorielles et intersectorielles, formelles et moins formelles) entre les CRDI et les autres acteurs;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Des CRDI subventionnent des OÉS pour la prestation de certains services ou activités; • Les pratiques novatrices recensées pourraient inspirer des recommandations. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les problèmes soulevés dans les portraits régionaux touchent principalement l'insuffisance de services, notamment de suivi dans la communauté, et les difficultés au plan de la concertation; • Présence de nombreuses pratiques novatrices, qui pourraient inspirer des recommandations.
<p>Éléments d'analyse</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Offre de services d'AR avant tout publique (CRDP, CLSC, CH, CHSLD); • Présence néanmoins importante du secteur privé pour les services spécialisés; • Rôle quasi exclusif des OÉS en matière de soutien à l'intégration sociale (faible présence des CRDP), mais non suffisamment reconnu. Il y a lieu de mieux reconnaître ce rôle important joué par les OÉS, voire de l'institutionnaliser, et de consolider ces organismes en terme de ressources; • En l'absence de consolidation de l'offre de services d'AR, porte ouverte au secteur privé; • Besoin impérieux de rétablir l'équité interrégionale en matière de financement (autosuffisance régionale); • Il y a lieu de mieux clarifier les rôles respectifs des établissements. 	<ul style="list-style-type: none"> • Comme en DP, l'offre de services d'AR relève avant tout du secteur public; • Malgré une volonté d'accroître le rôle des CSSS, offre encore largement dominée par les CRDI; • Les OÉS jouent néanmoins un rôle important en matière de soutien dans la communauté : suffisamment reconnu ? • Présence également du secteur privé pour les services d'orthophonie, ergothérapie, etc.; • La nouvelle direction prônée dans la politique et empruntée par certains CRDI (soutien dans la communauté) pose la question des services spécialisés VS les services non-spécialisés et du rôle des CRDI VS CLSC et OÉS; • Il y aura lieu de porter une attention à la nature des interfaces entre OÉS et CRDI : sous-traitance ? Coproduction ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Malgré une présence importante du secteur public, présence également importante des OÉS comparativement à DP et DI; • L'apport des OÉS est mieux reconnu, davantage balisé et institutionnalisé; • Zones de tension entre OÉS et établissements publics; • Les nombreuses particularités régionales témoignent des dynamiques régionales, voire sous-régionales, différentes; • Les services de suivi dans la communauté doivent être consolidés, ce qui implique un transfert de ressources des CH vers les CSSS (MSSS, 2005 : 86); • Le secteur SM, avec son insistance sur le soutien dans la communauté, est-il en train de tracer la voie au secteur DI ? Faut-il s'en inspirer ? • Il y aura lieu d'examiner les types de gouvernance locale et régionale que l'on retrouve respectivement en DP, DI et SM.

Annexe 2D

Analyse comparative en ce qui a trait aux services sociorésidentiels (SSR) en DP, en DI et en SM

	Déficience physique	Déficience intellectuelle	Santé mentale
Orientations ministérielles sur les SSR	<ul style="list-style-type: none"> • Que ce soit dans les orientations de 1995 ou dans celles de 2003, on privilégie nettement le maintien en milieu naturel, et on souligne l'importance des services à domicile. Dans les orientations de 2003, on renvoie à la politique de SAD, « une ouverture » vers une gamme de services rehaussée (p. 27); • On vise aussi le développement de milieux résidentiels substitués, et plus globalement d'une gamme diversifiée de ressources résidentielles en fonction des besoins variés des personnes (p. 49); • Dans les orientations de 2003, on souhaite, en collaboration avec le MAMSL, l'établissement d'une « véritable stratégie gouvernementale (...) en matière d'adaptation résidentielle » (p. 49); • Dans la Politique de SAD, « les services de SAD ne doivent plus être considérés comme une mesure de substitution à l'hébergement. La lougnette doit être inversée », tout en évitant « la surprofessionnalisation du domicile » (p. 5). 	<ul style="list-style-type: none"> • « L'enjeu majeur » de la politique de 1988 a été le passage du milieu institutionnel vers des ressources résidentielles dans la communauté (MSSS, 2001 : 15); • La politique de 2001 poursuit dans cette veine, l'occupation d'un logement ordinaire ou l'hébergement dans une ressource totalement intégrée dans la communauté demeurant « l'un des principes incontournables de l'intégration sociale » (p. 45); • On vise à assurer « un véritable chez-soi » aux personnes dans des formes variées de logement ou d'hébergement, ainsi que le développement de ressources adaptées aux personnes ayant des besoins plus complexes (p. 59); • La responsabilité revient aux CRDI (+ CSSS pour les services de SAD pour les personnes en logement (p. 75-77); • Parmi les actions intersectorielles à mettre en œuvre, rien avec la SHQ (p. 61 et suivantes). 	<ul style="list-style-type: none"> • Dans la poursuite de la « désins », la Politique de 1989 invite à la fermeture de lits en CH psychiatriques et au développement de services dans la communauté (MSSS, 1997 : 21); • Dans le Plan d'action de 1998, les services résidentiels font partie de la gamme des 8 services requis. L'accent est mis sur le soutien en logement autonome (p. 20 et 31); • Dans le Plan de travail de 2001 (suite au Forum 2000), la consolidation du soutien au logement devient, avec les services de suivi dans la communauté, la priorité des priorités (p. 26-28). On vise de plus un pourcentage plus élevé de personnes en logement qu'en RTF et RI (p. 21) et à « accentuer les démarches » avec la SHQ (p. 28); • Dans le Plan d'action 2005-2010, on réaffirme la primauté du logement avec soutien et on veut réaffecter des ressources de l'hébergement vers des mesures de soutien au logement offertes par les CSSS (p. 54).
Orientations ministérielles sur le rôle des OÉS	<p>On reconnaît le rôle important des OÉS dans le soutien à l'intégration, le développement de milieux résidentiels substitués et « d'hébergement alternatif » (MSSS, 1995 : 53; MSSS, 2002 : 54; MSSS, 2003a : 91).</p>	<p>On reconnaît, parmi les différents rôles joués par les OÉS, que certains d'entre eux sont actifs au chapitre de l'hébergement (p. 24).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Rôle joué par les OÉS en matière de logement et d'hébergement communautaire reconnu en SM (MSSS, 2001c : 30; MSSS, 2005 : 53 et 73).

<p>Les problèmes soulevés dans les Orientations ministérielles</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Écart important entre les besoins et les services de SAD offerts (listes d'attente, couverture minimale et inégale selon les territoires), ce qui peut entraîner l'institutionnalisation « par défaut » (MSSS, 2002 : 54-55; MSSS, 2003a : 41); • « Graves lacunes » au plan de la diversification des milieux d'hébergement (MSSS, 2003a : 49); • « Non-disponibilité de ressources d'hébergement alternatif dans toutes les régions » (MSSS, 2002 : 54). 	<ul style="list-style-type: none"> • La « désins » a produit une intégration surtout « physique » dans la communauté (p. 16 et 25); • Certaines personnes encore hébergées en CHSLD ou CH psychiatriques (p. 26); • Milieux résidentiels pas assez nombreux et variés (p. 26 et 95); • Manque de soutien aux familles naturelles, ce qui engendre des demandes de placement (p. 95); • Les RTF restreignent parfois la liberté d'action et de décision des personnes parce que « ne sont pas chez-eux » (p. 95). 	<ul style="list-style-type: none"> • Services résidentiels « peu variés et peu adaptés aux nouvelles pratiques en SM » de sorte qu'une « forte proportion de personnes résident dans des lieux jugés inappropriés » (MSSS, 2001ab : 29); • Faible niveau de collaboration avec le MAM et la SHQ (MSSS, 2001b : 30); • Hébergement offert par des OÉS limité dans la plupart des régions (MSSS, 2001b : 30); • Nombre de places dans des logements avec soutien insuffisant (MSSS, 2005 : 53).
<p>Nos résultats</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Offre de services relativement uniforme d'une région à l'autre et qui repose sur une panoplie d'acteurs et de mesures de soutien en logement : RTF; RI; CHSLD; PAD; SAD; programme de supplément au loyer (PSL); • À côté de cette offre « standard », nombreuses initiatives de milieux de vie substituts, mais inégales d'une région à l'autre, le plus souvent à l'initiative d'OÉS; • Présence de deux interfaces formelles entre la SHQ et le MSSS (PAD et PSL); • Les projets de logement ou d'hébergement alternatif sont souvent le fruit d'un partenariat intéressant au palier local; • Les nombreux problèmes soulevés concernent surtout le manque de ressources résidentielles (RTF, RI, logements adaptés, etc.), et en particulier le manque d'alternatives aux CHSLD; 	<ul style="list-style-type: none"> • Contrairement à DP, l'offre de ressources résidentielles relève, dans une large proportion, d'un seul établissement, le CRDI, qui joue un rôle central en matière de ressources résidentielles; • Un certain nombre de personnes sont aussi hébergées en CHSLD ou en CH (psychiatrique ?); • Comme en DP, de nombreux projets de résidences ou de logement, souvent par des OÉS; • Comme en DP, ces projets sont souvent développés en partenariat; • Les principaux problèmes identifiés concernent les listes d'attente dans les CRDI et une offre de ressources résidentielles qui n'est pas suffisamment diversifiées et adaptées aux besoins; • Les pratiques novatrices recensées concernent en grande partie le développement de projets de logement, dont certains pourraient inspirer des recommandations. 	<ul style="list-style-type: none"> • Offre de services qui repose en grande partie sur les RTF et les RI, qui, selon les régions, relèvent toutefois de différents établissements : CRDI; CLSC/CHSLD; CH; • Dans toutes les régions (ou presque), des OÉS qui offrent de l'hébergement communautaire ou du logement social; • Très peu d'informations sur les interfaces en matière de ressources résidentielles (ou de logement) en SM; • Deux problèmes soulevés en particulier dans les portraits régionaux : le manque de ressources résidentielles; et une concentration de celles-ci dans certaines parties de la région (accès inégal); • Les pratiques novatrices recensées concernent en grande partie le développement de projets de logement; • Quelques autres pratiques novatrices

	<ul style="list-style-type: none"> • Les pratiques novatrices recensées concernent en grande partie le développement de milieux de vie substitués. 		recensées pourraient inspirer des recommandations.
Éléments d'analyse	<ul style="list-style-type: none"> • Peu de ressources résidentielles disponibles par le réseau SSS. Des orientations franches pour le maintien des personnes dans leur résidence ou en logement; • Dans un contexte où l'on privilégie le « maintien en milieu naturel », le maintien en logement des personnes est largement tributaire de la disponibilité de services de SAD, qui doivent, de toute évidence, être rehaussés; • Les services SSR touchent à la fois les secteurs public, privé (RTF, RI), de l'ÉS et, de façon plus « obscure », le secteur domestique (aide à domicile); • En l'absence de responsabilités attribuées pour le développement de ressources résidentielles, initiatives des milieux, innovations et expérimentations; • Il y a lieu de structurer une offre de formules résidentielles alternatives au placement en CHSLD (offre très morcelée). Actuellement, le fruit d'initiatives qui relèvent en bonne partie des OÉS, dont on reconnaît le rôle qu'ils jouent à cet égard. Doit-on poursuivre dans cette veine ? IL y a lieu de consolider ce type d'intervention; • Actuellement, aucune organisation n'est responsable des SSR. Il y a lieu d'attribuer une responsabilité claire à cet égard à une organisation afin 	<ul style="list-style-type: none"> • Offre de ressources résidentielles très bien structurée qui repose, dans une très large mesure, sur l'hébergement, relevant du secteur privé (RTF, RI), mais sous contrôle public (CRDI); • Percées relativement timides visant l'accès au logement, surtout à l'initiative d'OÉS, mais aussi d'établissements publics (CRDI, CLSC); • Il y aura lieu d'examiner la nature des interfaces entre OÉS et établissements publics : sous-traitance ? Coproduction ? • Les initiatives visant l'accès au logement relèvent davantage d'expérimentations que d'orientations clairement définies; • En lien avec la politique ministérielle de 2001, il y a lieu de mieux structurer une offre de services visant l'accès au logement (de l'expérimentation à l'institutionnalisation); • Rôle stratégique des CRDI à cet égard, qui implique une réaffectation de ressources de l'hébergement vers des mesures de soutien au logement, mais aussi, comme en DP, des CSSS (SAD) et de la SHQ (PSL); • Les services de SAD requis en DI (et en SM) sont de nature différente par rapport à DP. Il y aura lieu de clarifier les rôles respectifs des CRDI et des CSSS en matière de soutien en logement : services spécialisés vs 	<ul style="list-style-type: none"> • Comme en DI, offre de ressources résidentielles qui repose, dans une large mesure, sur l'hébergement, relevant du secteur privé (RTF, RI), mais sous contrôle public; • De toute évidence, accent sur le développement de l'accès au logement plus important qu'en DI. Orientations ministérielles très claires à cet effet : réaffectations prévues de l'hébergement vers le soutien en logement (MSSS, 2005 : 86); • Malgré cette orientation claire, aucune organisation ne s'en voit confier la responsabilité, sauf un rôle de « soutien » aux CSSS; • Actuellement, les projets de développement de l'accès au logement sont, dans une très large mesure, le fait d'OÉS. Dans au moins deux régions, ils ont clairement été mandatés pour ce faire. Un modèle à suivre ? • Contrairement à DI et DP, les services de soutien en logement dépendent moins du SAD, mais de services des intervenants en SM. Comme en DI, il y aura lieu de clarifier les rôles respectifs de ces derniers et des CSSS en matière de soutien en logement; • Comme en DI et DP, rôles stratégiques de la SHQ (PSL), des propriétaires d'immeubles (et des familles ?); • Intuition d'un travail « en silo » des

<p>Éléments d'analyse (suite)</p>	<p>qu'elle puisse exercer un leadership. Aux CSSS ? Dans la Politique de SAD, la « collectivité » doit soutenir le développement de nouvelles formules de logement, et le réseau SSS va « collaborer » (MSSS, 2003b : 34);</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il y a urgence d'un meilleur arrimage entre le MSSS et la SHQ, qui favoriserait la disponibilité de budgets supplémentaires pour le PAD et le PSL. 	<p>non-spécialisés; services d'adaptation vs services de maintien;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un rôle pour les OÉS ? Faut-il s'inspirer de SM, où les OÉS jouent un rôle central à cet égard ? Au minimum, mieux soutenir les initiatives des OÉS en cette matière; • Le développement de l'accès au logement implique aussi potentiellement une interface importante avec le secteur privé (propriétaires immobiliers) et les familles (différentes formes de soutien). 	<p>OÉS. Il y aura lieu d'examiner les types de gouvernance locale et régionale que l'on retrouve respectivement en SM, mais aussi en DP et DI.</p>
--	---	--	--

Annexe 2E

Analyse comparative en ce qui a trait aux services de soutien à domicile (SAD) en DP, en DI et SM

	Déficience physique	Déficience intellectuelle	Santé mentale
Orientations ministérielles sur les services de SAD	<ul style="list-style-type: none"> • Par rapport au cadre de référence de 1994, la Politique de SAD de 2003 reconnaît que les services de SAD ne s'adressent pas principalement aux personnes âgées, mais à « toute personne ayant une incapacité, temporaire ou persistante », incluant celle ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale, et ce « sans distinction » (p. 3, 16 et 30); • Une place importante est accordée aux services de soutien aux « proches-aidants », une composante du SAD (p. 6); • La Politique définit la gamme de services à rendre disponible et propose des « balises » pour un partage des responsabilités. Elle confirme le CLSC dans son rôle de « guichet d'accès », peut importe qui offre le service (p. 15, 20-21 et 41); • La Politique propose des mesures pour harmoniser les services ainsi qu'un nouveau mode d'allocation budgétaire, « une enveloppe régionale globale » (p. 30); • Les Orientations ministérielles en DP sont muettes sur les services de SAD, sinon qu'elles renvoient à la Politique de SAD (p. 41). 	<ul style="list-style-type: none"> • La Politique de soutien à domicile de 2003 reconnaît que les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent avoir accès aux services de SAD (p. 30); • On ne parle pas nommément de services de SAD dans les orientations ministérielles en déficience intellectuelle (2001), mais plutôt « d'assistance relative au logement autonome ». On souligne également qu'il faut assurer à la personne le soutien nécessaire dans des domaines comme la gestion de son budget, ses sorties, les travaux domestiques, etc. (p. 58-59). • Au chapitre du partage des responsabilités, les CLSC sont identifiés pour offrir les services de « soutien à domicile » pour les personnes vivant dans un logement autonome, tandis que les CRDI sont identifiés pour offrir le « soutien dans des formes variées de logement ou d'hébergement » (p. 76-77); 	<ul style="list-style-type: none"> • La politique de soutien à domicile de 2003 reconnaît que les personnes souffrant de troubles mentaux doivent avoir accès aux services de SAD (p. 30); • Dans les orientations ministérielles en santé mentale, on parle de services de « soutien en logement », et non de soutien à domicile (MSSS, 1998 : 20; MSSS, 2001c : 21; MSSS, 2005; 53-54). Depuis 2001, le soutien en logement fait par ailleurs partie des orientations prioritaires en santé mentale (MSSS, 2001c : 29; MSSS, 2005; 53); • Dans le Plan d'action 2005-2010, le mandat de soutien en logement est attribué aux CSSS (p. 54).
Orientations ministérielles sur le rôle des OÉS	Les EESAD sont mandatées pour offrir les services d'aide domestique, tandis que les organismes communautaires « peuvent » offrir du soutien civique, et sont sollicités pour le soutien aux proches	Aucune référence aux OÉS dans les services de SAD ou de soutien en logement.	Aucune référence aux OÉS dans les services de soutien en logement proprement dit. Toutefois, leur rôle est reconnu dans les services de « soutien dans la communauté », qui peuvent

	(p. 18, 21 et 31). Imputable des services sur son territoire, le CLSC doit établir des « ententes de collaboration » avec ses partenaires, dont les organismes communautaires (p. 32).		inclure certaines formes de soutien en logement.
Les problèmes soulevés dans les Orientations ministérielles	<ul style="list-style-type: none"> • Concurrence entre les clientèles pour l'obtention des services; • Écarts « importants » dans l'accès aux services (« variabilité » de l'offre) entre les clientèles, entre les régions et entre les territoires (MSSS, 2003b : 2; MSSS, 2002 : 54-55); • Ressources « très inégalement réparties » entre les régions et les territoires de CLSC; • Absence d'un véritable « plan d'ensemble » pour les services de SAD; • Action des acteurs intersectoriels encore « disparate et peu concertée » (MSSS, 2003b : 2, 29 et 33); • « Écart important entre les besoins et les services offerts », ce qui « entraîne parfois par défaut l'institutionnalisation » » (MSSS, 2003a : 41) 	Aucun problème identifié.	Aucun problème identifié.
Nos résultats	<ul style="list-style-type: none"> • Rôle central d'un acteur, le CLSC, dans la <u>coordination</u> de l'offre de services de SAD. L'offre <u>directe</u> de services de SAD repose toutefois sur une panoplie d'acteurs : CLSC; EESAD; organismes communautaires; travailleurs « de gré à gré »; agences privées; bénévoles; famille et proches; • Globalement, le rôle des CLSC dans l'offre <u>directe</u> de services aux personnes handicapées demeure obscur, mais apparaît plutôt mineur à côté des secteurs privé et de 	<ul style="list-style-type: none"> • Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont accès, en principe, aux mêmes services de SAD que les personnes ayant une déficience physique. Toutefois, dans les faits, elles y auraient très peu accès; • Les CRDI et des organismes communautaires offrent des formes variées de « soutien en logement » (voir thématique « ressources résidentielles »); • Les portraits régionaux sont muets en ce qui a trait aux problèmes relatifs à l'offre de services, aux interfaces et 	<ul style="list-style-type: none"> • Les personnes ayant un problème de santé mentale ont accès, en principe, aux mêmes services de SAD que les personnes ayant une déficience physique. Toutefois, dans les faits, elles y auraient très peu accès; • En santé mentale, on parle peu de SAD, et davantage de « soutien dans la communauté », prévu dans la gamme de services en santé mentale, dont une partie consiste en des activités de soutien aux activités de la vie quotidienne pour les personnes vivant en logement autonome;

<p>Nos résultats (suite)</p>	<p>l'économie sociale et des proches;</p> <ul style="list-style-type: none"> • On observe de grandes variations, à la fois interrégionales et intrarégionales, dans la place qu'occupe chacun de ces acteurs dans l'offre de services; • Dans l'ensemble, les problèmes identifiés dans la Politique se retrouvent dans les portraits régionaux, les plus importants étant le manque important de ressources et l'inégalité d'accès aux services entre les clientèles, entre les régions et entre les territoires de CLSC; • Globalement, peu de portraits régionaux font état d'interfaces entre les différents acteurs. On note néanmoins la présence d'interfaces formelles (CLSC/EESAD), et aussi informelles (CLSC/EESAD et CLSC/privé); • Peu de pratiques novatrices recensées. 	<p>aux pratiques novatrices.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Présence à la fois des CH, des CLSC et des OÉS dans les activités de soutien dans la communauté (voir thématique « adaptation-réadaptation »); • Les portraits régionaux sont muets en ce qui a trait aux problèmes relatifs à l'offre de services, aux interfaces et aux pratiques novatrices.
<p>Éléments d'analyse</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La disponibilité de services de SAD devient un élément stratégique dans un contexte où l'on veut favoriser le maintien des personnes dans leur résidence; • L'importance que l'on accorde aux services de soutien aux proches-aidants dans la politique leur confère aussi un rôle stratégique; • L'injection d'argent neuf dans le SAD apparaît incontournable. La Politique favorise toutefois la « substitution à des services existants plutôt que le simple ajout » (p. 29); • Globalement, les services de SAD touchent à la fois les secteurs public, privé, de l'ÉS et domestique. 	<ul style="list-style-type: none"> • Bien qu'elle se présente clairement comme multIClientèle, la Politique de SAD apparaît peu adaptée pour les personnes ayant une déficience intellectuelle; • Le mouvement, bien qu'encore timide, vers le développement du logement autonome commandera un rehaussement important des services de SAD, ceci dans un contexte déjà déficitaire en DP; • La nature des besoins en DI (et en SM) est différente p/r à DP, en bonne partie de l'ordre du « soutien civique » : soutien « à domicile » ou soutien « en logement » ? • Il y aurait lieu de clarifier ces notions 	<ul style="list-style-type: none"> • Comme pour DI, la Politique de SAD apparaît peu adaptée pour les personnes ayant un problème de santé mentale; • Orientation très franche dans le Plan d'action 2005-2010 en faveur du développement du logement avec soutien, offert par les CSSS; • La problématique soulevée en DI concernant le « soutien à domicile » vs le « soutien en logement » vaut également en SM; • Comme en DI, on mise de toute évidence davantage sur une offre <u>publique</u> de services de soutien en logement (CSSS) vs soutien à domicile;

<p>Éléments d'analyse (suite)</p>	<p>Toutefois, on note une tendance du secteur public à concentrer son offre sur les services de santé (médicaux, infirmiers, etc.) et à se départir des autres;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le secteur privé (gré à gré) apparaît notamment jouer un rôle important. Faut-il le questionner ? • Inégale d'une région à l'autre, l'importance des OÉS (EESAD et autres) est plus difficile à mesurer, tandis que le rôle joué par les familles est invisible; • Il y aurait lieu d'examiner la nature des rapports entre les EESAD et les CLSC : sous-traitance ? Coproduction ? 	<p>de soutien « à domicile » et de soutien « en logement » : faut-il <u>élargir</u> l'offre de soutien à domicile, sous la responsabilité des CSSS, ou <u>développer</u> l'offre de soutien en logement sous la responsabilité des CRDI ? Services spécialisés ou services de première ligne ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • De toute évidence, on mise davantage sur une offre <u>publique</u> de services de soutien en logement (CSSS, CRDI) vs soutien à domicile; • Quel rôle pour les OÉS dans le soutien en logement et quel type de rapports au secteur public ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Comparativement à DP, et dans une moindre mesure à DI, les familles apparaissent moins sollicitées en SM; • Quel rôle pour les OÉS dans le soutien en logement et quel type de rapports au secteur public ?
--	---	---	--

Annexe 2F

Analyse comparative en ce qui a trait aux services de soutien aux familles (SAF) en DP, en DI et en SM

	Déficience physique	Déficience intellectuelle	Santé mentale
Orientations ministérielles sur les services de SAF	<ul style="list-style-type: none"> • Les Orientations de 1995 accordent peu de place aux services de SAF; • Les Orientations de 2003 valorisent le SAF dans un contexte où l'on privilégie le « maintien en milieu naturel », mais aucune mesure n'est prévue. On se limite à un renvoi à la politique de SAD, que l'on « fait sienne » (p. 28). Aucun mandat donné à des établissements ou organismes au niveau du SAF; • Dans la Politique de SAD, on veut donner « un statut reconnu » aux « proches-aidants », qui ont besoin d'appui et d'accompagnement (p. 6). Les proches-aidants sont reconnus dans la gamme de services et sont considérés « en priorité » avec les SAD (p. 15); • Intention de créer un groupe de travail multisectoriel pour un « plan gouvernemental pour les proches-aidants » (p. 35). 	<ul style="list-style-type: none"> • Déjà, la politique de 2001 s'intitule <i>Politique de soutien aux personnes (...) aux familles et aux proches</i>; • La politique énumère une série de services (« résultats visés ») qui devraient être accessibles aux familles : accueil, information, orientation et assistance; suivi psychosocial; assistance éducative à domicile; mesures de répit et d'entraide familiale; intervention en situation de crise; assistance aux rôles parentaux; etc. (p. 55); • On indique les différentes responsabilités attribuées aux établissements à l'égard de ces services, « bien qu'elles puissent varier en fonction des caractéristiques locales ou régionales ». Aucun acteur responsable du développement des ressources de répit, sauf répit spécialisé (p. 75 et +) • Le SAF : 3^e priorité retenue sur 9 pour le plan d'action en DI (p. 91). 	<ul style="list-style-type: none"> • La Politique de 1989 a reconnu les besoins de SAF et instauré un réseau d'OÉS d'entraide aux familles dans toutes les régions; • Dans le Plan d'action de 1998, les services de SAF font partie de la gamme des 8 services requis; • Dans le Plan de travail de 2001 (suite au Forum 2000), on prévoit consolider les services de SAF, « y compris les services de répit et de dépannage » et « définir un volet spécifique aux familles » dans l'organisation des urgences hospitalières (MSSS, 2001c : 30). • Dans le Plan d'action 2005-2010, les services de SAF sont nommés dans la gamme de services, mais non priorités. Aucune mesure spécifique en SAF, sinon de favoriser leur participation aux mécanismes de consultation (p. 67). Mais la consolidation des services dans la communauté (la grande priorité) devrait alléger le fardeau des familles (p. 86).
Orientations ministérielles sur le rôle des OÉS	<p>On reconnaît les rôles « diversifiés » joués par les OÉS, mais SAF n'est pas nommé (MSSS, 2002 : 56). Dans les Orientations de 2003, on reconnaît qu'ils jouent un rôle en matière de répit-gardiennage (p. 91).</p>	<p>On reconnaît les différents rôles joués par les OÉS (p. 24). Toutefois, aucunes responsabilités ne leurs sont attribuées (sauf promotion et défense des droits) et les services qu'ils peuvent rendre sont énumérés « à titre indicatif » (p. 78).</p>	<p>Les OÉS d'entraide aux familles sont formellement reconnus et soutenus, et sont inscrits, à côté des établissements publics, dans la gamme de services en SM.</p>

<p>Les problèmes soulevés dans les Orientations ministérielles</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Des lacunes dans les SAF dans cinq régions ou plus, notamment les services de répit-dépannage (MSSS, 2002 : 47 et 55); • « Le programme-clientèle DP est sous-financé dans toutes ses composantes et dans toutes les régions » (MSSS, 2003a : 17) 	<p>« Les familles ont retrouvé un certain pouvoir de décision face à leur enfant », mais les services qui leurs sont offert sont insuffisants ». On souligne les problèmes d'épuisement parental et d'isolement social et les services insuffisants pour l'assistance éducative à domicile, l'aide psychosociale et le répit-gardiennage (p. 24-26).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le bilan fait de la politique de 1989 conclut à « un manque flagrant de soutien aux familles » (MSSS, 1997 : 19); • « Les familles et les proches doivent pallier les défaillances des services dans la communauté et, dans les faits, assurent en partie la transition de la transformation des services » (MSSS, 2001b : 16).
<p>Nos résultats</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Offre de services de SAF morcelée, disparate et peu organisée, ce qui n'étonne pas dans le contexte où aucun mandat n'est attribué à cet effet dans les orientations de 1995; • Les OÉS jouent un rôle important, notamment au niveau du répit. Rôle largement sous-estimé; • 2 problèmes importants soulevés : manque de ressources de répit et d'allocations (prog. CLSC); • Les ressources de répit souvent développées en partenariat public/OÉS, mais peu d'indications sur le type d'interfaces; • Les pratiques novatrices recensées concernent en grande partie le développement de ressources de répit; • L'analyse des particularités régionales pourrait inspirer des recommandations. 	<ul style="list-style-type: none"> • Continuum de services clair et rôle des différents acteurs bien départagé dans la Politique, mais plus diffus sur le terrain et variable selon les régions; • Offre de services de répit importante, mais morcelée et disparate; • OÉS très actifs en SAF, notamment au niveau du répit, mais rôle aussi largement sous-estimé; • En gros, les problèmes identifiés dans la Politique se retrouvent dans les portraits : soutien psychosocial, prog. CLSC; répit; • Comme en DP, partenariats nombreux pour le développement de ressources de répit + ententes de services dans au moins 2 régions; • Les pratiques novatrices recensées concernent en grande partie le développement de ressources de répit + Accent sur le soutien dans la communauté dans quelques CRDI; • Comme en DP, l'analyse des particularités régionales pourrait inspirer des recommandations. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les OÉS sont les acteurs centraux des services de SAF en SM et l'offre est davantage structurée, sauf pour l'offre de répit, qui demeure anachronique et inégale; • Conflit entre CLSC et OÉS sur la gestion de l'enveloppe de répit ? • Très peu de problèmes soulevés dans les portraits régionaux. • Très peu d'interfaces répertoriées entre OÉS et secteur public au niveau du SAF; • Malgré une offre de services « standard » entre les régions, particularités régionales nombreuses dans l'organisation de ces services.
<p>Éléments d'analyse</p>	<ul style="list-style-type: none"> • les services SAF deviennent stratégiques dans un contexte où l'on privilégie le « maintien en milieu naturel »; 	<ul style="list-style-type: none"> • L'importance du SAF est davantage reconnue en DI et l'offre est, sur papier, mieux structurée, sauf pour le répit; 	<ul style="list-style-type: none"> • L'importance du SAF est reconnue en SM et l'offre de services est structurée, sauf pour le répit; • L'offre repose essentiellement sur les

<p>Éléments d'analyse (suite)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • les services SAF sont-ils négligés en DP parce que contexte de manque de ressources pour les services aux personnes ? • les services de SAF touchent à la fois les secteurs public, privé, de l'ÉS et, particulièrement, le secteur domestique; • Soutien à la famille et soutien aux « proches-aidants » : même signification ? Dans quelle mesure faut-il revaloriser le rôle de la famille ? • En l'absence de responsabilités attribuées pour les ressources de répit, initiatives des milieux, innovations et expérimentations; • Il y a lieu de mieux structurer l'offre de services de SAF en DP (offre très morcelée); • les ressources de répit-gardiennage relèvent en grande partie du secteur de l'ÉOS. Il y a lieu de consolider ces ressources, voire d'institutionnaliser le rôle des OÉS à cet égard; • Si le maintien en milieu naturel implique un plus grand rôle pour les OÉS et les familles, quelles responsabilités pour le secteur public ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Comme en DP, l'offre de services de répit relève en grande partie du secteur de l'ÉOS, fruit de l'initiative des milieux; • L'offre de services de SAF doit être consolidée, y compris les services de répit-gardiennage; • La nouvelle direction empruntée par certains CRDI (soutien dans la communauté) devrait-elle faire en sorte d'augmenter le rôle des CRDI en matière de SAF ? • Revalorisation souhaitée du rôle des familles en DI parce que longtemps « dépossédées » de leur enfant. : même signification en DP et SM ? • Il y aura lieu de porter une attention à la nature des interfaces entre OÉS et établissements publics : sous-traitance ? Coproduction ? 	<p>OÉS et leur rôle est institutionnalisé;</p> <ul style="list-style-type: none"> • En SM, l'offre de services « standardisée » n'élimine pas les possibilités d'innovations (on en retrouve dans quelques régions); • L'offre de services de répit-gardiennage doit être consolidée et mieux structurée; • Le Plan d'action 2005-2010 mise davantage sur la consolidation des services (surtout publics) dans la communauté pour alléger le fardeau des familles : un exemple à suivre ? • Les familles ont « assuré la transition de la transformation des services en SM » : un prélude à ce qui s'en vient en DI ? • Il y aura lieu d'examiner les types de gouvernance locale et régionale que l'on retrouve respectivement en DP, DI et SM.
--	--	--	--

Annexe 2G

Analyse comparative en ce qui a trait aux services d'intégration à l'emploi (SIE) en DP, en DI et en SM

	Déficience physique	Déficience intellectuelle	Santé mentale
Orientations ministérielles sur les services de SIE	<ul style="list-style-type: none"> • Dans les Orientations de 1995 du MSSS, les SIE sont identifiés dans la « gamme des services requis », mais sont abordés de façon plus large dans les services d'adaptation/réadaptation visant « l'exercice des rôles sociaux » (p. 48-49); • Les orientations de 2003 font de l'accès à l'emploi un objectif spécifique. De plus, on identifie les acteurs impliqués, dont le MSSS. Bien que l'on souhaite créer « davantage de mesures de soutien socioprofessionnel dans les CRDP », celui-ci ne s'attribue pas un rôle central, et compte plutôt « s'associer » aux autres acteurs (p. 47); • Pour le MSSS, l'atteinte de cet objectif repose sur la collaboration intersectorielle, qui s'avère « de première importance » (p. 47); • La Table intersectorielle sur l'emploi se voit confier le mandat de « préparer des mécanismes de concertation MSSS-MESSF » (p. 47). 	<ul style="list-style-type: none"> • La politique de 2001 du MSSS fait une large place à la thématique de l'intégration au travail pour les personnes ayant une DI; • Le MSSS se reconnaît une responsabilité à cet égard, « notamment les CRDI ». La politique énumère une série d'actions qu'ils peuvent entreprendre afin de faciliter l'intégration au travail des personnes ayant une DI (p. 64); • La collaboration avec les réseaux de l'éducation, de l'emploi, de la solidarité sociale et du transport fait partie de ces actions, parmi d'autres (p.64), bien que, de façon plus générale, la politique souligne l'importance de l'action des autres secteurs d'activité pour favoriser la participation sociale des personnes (p. 49 et p. 61-62). 	<ul style="list-style-type: none"> • Dans le Plan d'action de 1998 du MSSS, les SIE font partie de la gamme des 8 services requis, mais sous un grand chapeau qui les regroupe avec le loisir, l'éducation et le « développement des habiletés sociales » (p. 24). Ils sont néanmoins, avec le logement, jugés « prioritaires » (p. 32). • Dans le Plan de travail de 2001 (suite au Forum 2000), on réitère l'importance des SIE et ceux-ci font partie des cinq « services prioritaires » (MSSS, 2001c : 19). Si le MSSS se reconnaît une responsabilité, aucune organisation en particulier ne se voit confier un mandat à cet égard (p. 21). • Dans le Plan d'action 2005-2010, les SIE font toujours partie des « actions prioritaires ». Le MSSS compte « amorcer des travaux » avec le MESSF, tandis que les CSSS se voient confier un mandat de soutien à l'intégration au travail (p. 56).
Orientations ministérielles sur le rôle des OÉS	<p>On reconnaît les rôles « diversifiés » joués par les OÉS, mais les SIE ne sont pas nommés (MSSS, 2002 : 56). Rien à ce chapitre dans les orientations de 2003.</p>	<p>On reconnaît le rôle joué par certains organismes communautaires en matière de « développement des habiletés de travail » (p. 24). Toutefois, aucune responsabilité ne leur est attribuée à cet égard (p. 78).</p>	<p>Dès 1997, on reconnaissait le rôle important des OÉS dans les SIE (MSSS, 1997 : 53 et 68). Dans les orientations récentes en SM, les OÉS sont identifiés comme pouvant intervenir au niveau du SIE (MSSS, 2005 : 73).</p>

<p>Les problèmes soulevés dans les Orientations ministérielles</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Des lacunes sont identifiées dans cinq régions ou plus dans les services de soutien à l'intégration sociale, en particulier à l'intégration au travail (MSSS, 2002 : 47); • La situation de l'emploi est qualifiée de « tragique » pour les personnes ayant une DP (MSSS, 2003a : 47). 	<p>De nombreux problèmes sont identifiés dans la politique, dont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • des mesures de soutien qui ne sont pas toujours adaptées (p.17); • manque de mesures de soutien au sortir de l'école (p. 26); • problèmes liés à la concertation, notamment avec le milieu de l'emploi, et une certaine « confusion dans les rôles » (p. 27). 	<p>De nombreux problèmes sont identifiés, dont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'insuffisance d'actions intersectorielles et une « rupture » dans la continuité des services (MSSS 2001b : 17-18); • initiatives trop peu nombreuses et dans un nombre limité de régions; • mesures d'Emploi-Québec mal adaptées aux personnes ayant un problème de SM (MSSS, 2005 : 55)
<p>Nos résultats</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Partage de responsabilités relativement clair entre les différents acteurs, bien que l'accessibilité ou l'intensité de ces services puissent varier d'une région à l'autre et à l'intérieur même d'une région; • Globalement, les services d'aide et d'intégration à l'emploi relèvent en grande partie des OÉS : SSMO, CTA et autres OÉS. Rôle plutôt mineur des CLE et des CRDP; • Dans 12 régions, des OÉS (autres que SSMO et CTA) offrent des postes de travail dans des entreprises d'économie sociale, ou offrent des activités de préparation à l'emploi; • Accès inégal aux CTA selon les régions et sous-régions; • Présence d'une Table régionale de concertation sur l'emploi dans toutes les régions (sinon presque), dont plusieurs apparaissent très dynamiques. Mais les obstacles à l'intégration à l'emploi restent nombreux; • Globalement, peu de portraits régionaux font état d'interfaces entre les acteurs intervenant dans les domaines de la SSS, de l'emploi et 	<ul style="list-style-type: none"> • Contrairement à DP, rôle important joué par les CRDI, mais dont l'offre de services peut varier d'une région à l'autre; • Rôle important joué également par les OÉS (SSMO et CTA) mais aussi d'autres OÉS qui offrent : des centres d'activités de jour (autrefois des CRDI); des postes de travail dans des entreprises d'économie sociale; des activités de préparation à l'emploi; • En gros, les problèmes identifiés dans la Politique se retrouvent dans les portraits régionaux, à des degrés variables. Le plus important touche les services des CRDI, qui ne seraient pas toujours adaptées aux besoins des personnes; • De nombreuses interfaces recensées, dont OÉS/CRDI (centres d'activités) et CRDI/milieu scolaire. Globalement, peu de portraits régionaux font état d'interfaces entre les CRDI et les SSMO; • Comme en DP, plusieurs pratiques novatrices recensées pourraient inspirer des recommandations. 	<ul style="list-style-type: none"> • Exception faite des services génériques d'emploi des CLE, offre de SIE quasi exclusive des OÉS; • Dans les SSMO et les CTA, la clientèle SM serait en hausse; • Plusieurs OÉS du secteur SSS se sont vus confier, régionalement, un mandat de soutien à l'intégration à l'emploi; l'offre de services apparaît toutefois peu structurée et inégale d'une région à l'autre, résultat avant tout des initiatives des milieux; • Présence, dans au moins quatre régions, d'une Table régionale sur l'emploi spécifique pour la clientèle SM; • Globalement, les interfaces entre le secteur de la SSS et celui de l'emploi apparaissent plus développées qu'en déficiences physique et intellectuelle; • Peu de problèmes soulevés dans les portraits régionaux, sinon : accès géographique inégal aux services; manque de postes et de mesures adaptées à la clientèle SM; • Parmi les pratiques novatrices, développement, dans plusieurs régions, d'entreprises d'économie

	<p>les milieux scolaires;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs pratiques novatrices recensées pourraient inspirer des recommandations. 		<p>sociale visant la création d'emplois adaptés.</p>
Éléments d'analyse	<ul style="list-style-type: none"> • Rôle central aux acteurs du domaine de l'emploi (SSMO et CTA) et offre de services plutôt « standard » à travers le Québec, mais avec des variantes régionales; • Rôle stratégique important des SSMO, OÉS mais dans un rôle quasi-public. Services très décentralisés et accessibles; • Rôle des CRDP globalement mineur, mais variable selon les régions; • À côté de cette offre plus formalisée, présence d'OÉS qui, pour beaucoup, offrent des postes de travail adaptés. Pour pallier la couverture incomplète des CTA ? Ou Pré-employabilité ? • Globalement, les services de SIE touchent à la fois les secteurs public, de l'ÉS mais aussi le secteur privé (employeurs); • Si le but visé est une intégration maximale en entreprise régulière, rôle stratégique du secteur privé; • Contradiction entre les orientations stratégiques d'Emploi-Québec⁵⁰ (rendre les entreprises plus compétitives) et l'embauche de PH (faible productivité) ? Se dirige-t-on vers un marché de l'emploi parallèle pour les PH ? Sinon, quelles conditions à mettre en place ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Présence importante à la fois des secteurs de l'emploi (OÉS) et de la SSS (public). Dans les deux cas, offre structurée et accessible, mais avec des variantes régionales; • CRDI : à la jonction de l'intégration sociale et de l'intégration socioprofessionnelle; • Peu d'interfaces entre les SSMO et les CRDI. Deux réseaux parallèles, voire en compétition ? Confusion des rôles ? • Comme en DP, à côté de cette offre plus formalisée, présence d'OÉS qui, pour plusieurs, offrent des postes de travail adaptés; • Offre des CRDI en transformation, du moins en questionnement. Des CRDI ont notamment délaissé leurs centres d'activités vers des OÉS. Faut-il poursuivre dans cette voie ? Il y aura lieu d'examiner la nature des rapports entre OÉS et les CRDI : sous-traitance ? Coproduction ? • Plus globalement, il y a lieu de préciser l'offre des CRDI et celle des SSMO et de mieux arrimer leurs actions respectives; • Dans quelle mesure peut-on viser l'entreprise régulière (avec salaire) pour les personnes ayant une DI ? 	<ul style="list-style-type: none"> • En plus des acteurs du domaine de l'emploi (SSMO et CTA), présence importante des acteurs SSS; • En SM, l'emploi (ou le travail) est vu comme un « facteur de guérison », d'où l'intérêt du MSSS pour les SIE; • En SSS, l'offre repose de façon quasi-exclusive sur les OÉS et leur rôle apparaît davantage reconnu et formalisé; • Il y aurait lieu de consolider l'offre de services, notamment pour pallier le manque de services dans plusieurs régions; • Comme en DI, faut-il viser l'entreprise régulière ou miser davantage sur les CTA et/ou autres OÉS ? • Faut-il distinguer les besoins d'emploi, d'employabilité et de pré-employabilité ? Faut-il consolider l'offre de services de pré-employabilité ? Idem pour DI ? Par qui ? Public ou OÉS ? • Comme en DP, comment concilier les exigences de productivité des entreprises dans une économie mondialisée et l'embauche de personnes à faible productivité ? • Le rôle prévu de soutien à l'intégration en emploi pour les

⁵⁰ Dans ce tableau, nous n'avons pas indiqué les orientations d'Emploi-Québec à l'égard des personnes handicapées, qui s'adressent aux trois clientèles. Rappelons qu'Emploi-Québec s'appuie essentiellement sur les SSMO en ce qui a trait à ses SIE pour les personnes handicapées. Ces dernières font partie, avec d'autres, des « clientèles défavorisées sur le plan de l'emploi ». Par ailleurs, le MESSF vient d'adopter ses orientations stratégiques pour l'emploi (MESSF, 2005), dont la trame de fond consiste à contribuer à accroître la productivité des entreprises québécoises dans une économie mondialisée.

<p>Éléments d'analyse (suite)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Certains OÉS qui offrent des postes de travail adaptés devraient-ils être transformés en CTA ? Sinon, qu'est-ce qui les distingue des CTA ? Faut-il assouplir les règles d'admissibilité en CTA (travail à temps partiel) ? Faut-il consolider et mieux soutenir les OÉS ? 	<p>Faut-il miser davantage sur les CTA ? Sur d'autres formes d'entreprises d'ÉS ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il y a lieu, particulièrement en DI, d'accentuer les efforts visant la transition entre l'école et la vie active (dont le travail). 	<p>CSSS dans Plan d'action 2005-2010 : dans le cadre de leurs services de suivi dans la communauté ? Quels arrimages à faire avec les SSMO et les autres OÉS ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il y aura lieu d'examiner les types de gouvernance locale et régionale que l'on retrouve respectivement en DP, DI et SM.
--	--	---	---

Annexe 2H

Les services éducatifs (SE) en déficience physique, en déficience intellectuelle et en santé mentale

NOTE : Dans cette étude, nous nous sommes limités aux services éducatifs de niveau préscolaire, primaire et secondaire et n'aborderons pas, par conséquent, les services aux niveaux collégial et universitaire et les services d'éducation des adultes. Par ailleurs, nous aborderons les résultats pour les trois types de déficience confondus, plutôt que de les traiter de façon séparée comme nous l'avons fait pour les autres thématiques. La raison en est que les orientations nationales (Loi sur l'instruction publique, Politique de l'adaptation scolaire) et l'organisation des services dans les commissions scolaires sont les mêmes pour les trois types de déficience.

Par ailleurs, la politique de l'adaptation scolaire s'adresse à l'ensemble des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA), qui regroupent, comme le nom l'indique, autant les élèves handicapés que ceux vivant des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage. Or, il est important de noter que les élèves handicapés ne représentent que 14 % des EHDAA (si on inclut les élèves ayant une déficience intellectuelle légère, qui sont classés dans les élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage). En 1997-98, les élèves handicapés se répartissaient comme suit :

• élèves ayant une déficience intellectuelle légère	3,8 %
• élèves ayant une déficience intellectuelle moyenne ou profonde	2,1 %
• élèves souffrant d'autisme	0,5 %
• élèves souffrant de troubles psychopathologiques	0,6 %
• élèves ayant une déficience motrice légère ou organique	1,1 %
• élèves ayant une déficience motrice grave	0,6 %
• élèves ayant une déficience visuelle	0,4 %
• élèves ayant une déficience auditive	1,2 %
• élèves souffrant d'audimutité	1,4 %
• élèves ayant des déficiences multiples	2,3 %
TOTAL	<hr/> 14 %

(Politique de l'adaptation scolaire, MEQ, 1999 : Tableau 3)

Orientations ministérielles sur les services éducatifs	<ul style="list-style-type: none">• Les Orientations du MEQ en ce qui a trait aux services éducatifs destinés aux EHDAA, circonscrites dans sa <i>Politique de l'adaptation scolaire</i> (1999), s'inscrivent dans la foulée de la Réforme de l'Éducation (1997), qui propose de passer de « l'accès au plus grand nombre au succès du plus grand nombre » dans trois dimensions : l'instruction, la socialisation et la qualification (MSSS, 1999 : 1 et 11);• Pour les EHDAA, le « succès » peut se traduire de façon différente (p. 17), et passe prioritairement par l'adaptation des services en fonction de l'évaluation individuelle des capacités et des besoins de l'élève (p. 20), en privilégiant l'intégration à la classe ordinaire (p. 23);• L'ouverture de l'école sur la communauté et le partenariat avec les parents et les organismes du milieu (« une véritable communauté éducative ») constituent une « ligne de fond » de la politique, visant ainsi « la meilleure utilisation possible des ressources ainsi qu'une meilleure intégration des services offerts » (p. 12 et 25-28);
---	--

	<ul style="list-style-type: none"> • Cette insistance sur le partenariat est reprise dans le Cadre de référence sur les services éducatifs complémentaires du MEQ (2002a); • La nouvelle entente MSSS-MEQ (2002a) consacre cette volonté de partenariat en définissant des mécanismes formels de concertation entre les deux ministères aux niveaux local, régional et national.
Orientations ministérielles sur le rôle des OÉS	Peu de références aux organismes du secteur de l'économie sociale (OÉS) dans la politique, sinon qu'ils sont identifiés comme partenaires potentiels, notamment les CPE (p. 27).
Les problèmes soulevés dans les Orientations ministérielles	<ul style="list-style-type: none"> • « Une intégration qui progresse mais de façon variable selon l'ordre d'enseignement, les catégories d'élèves et les régions »; • Manque de soutien au personnel enseignant (« intégration sauvage »); • Manque de personnel spécialisé; • Manque de formation aux enseignants; • Un mode de financement des services aux EHDAA « qui mécontente tout le monde »; • Insatisfactions quant à la « typologie » utilisée pour classer les élèves (p. 7-8).
Nos résultats	<ul style="list-style-type: none"> • Offre de services quasi-exclusive relevant des commissions scolaires, parfois avec l'apport d'autres acteurs en soutien (CRDP, CRDI); • Offre de services très décentralisée, qui se traduit par une organisation de services éducatifs qui varie énormément d'une commission scolaire à une autre; • Malgré le fait que l'intégration en classe régulière doit être privilégiée, on observe une situation très variable à cet égard selon les commissions scolaires, et des taux d'intégration très bas dans certaines d'entre elles; • Présence non négligeable d'écoles spéciales privées; • Les OÉS sont quasi-absents de l'offre de service. Leur rôle en est un surtout de soutien aux parents dans leurs représentations auprès des milieux scolaires. Sont aussi parfois partenaires sur des projets concrets et des dossiers régionaux; • On note plusieurs interfaces entre les différents acteurs, qui semblent toutefois relever davantage du « cas par cas », et dont plusieurs ont donné lieu à des pratiques novatrices; • Globalement, peu de problèmes sont soulevés. Le plus important a trait au manque de services complémentaires dans les écoles, notamment l'orthophonie.
Éléments d'analyse	<ul style="list-style-type: none"> • L'offre de services éducatifs est largement dominée par le secteur public, mais avec une présence non négligeable du secteur privé (écoles spéciales). Faut-il s'en inquiéter ? Débat qui déborde toutefois les services aux élèves handicapés; • Le rôle de défense des droits des OÉS ressort nettement, comparativement aux autres thématiques, dans la thématique des services éducatifs, bien qu'ils ne s'y confinent pas; • La grande marge de manœuvre dont disposent les commissions scolaires et la grande variabilité dans l'organisation des services qui en découle peuvent limiter l'accès à certains types de services (ex : la classe ordinaire) et posent la question de l'équité. On peut aussi se demander dans quelle mesure l'offre de services est toujours adaptée aux besoins de l'élève, même si l'adaptation de services constitue la pierre angulaire de la Politique de l'adaptation scolaire; • L'influence des comités EHDAA, présents dans toutes les commissions scolaires, devrait être examinée, et plus globalement le mode de gouvernance entourant les services éducatifs;

Éléments d'analyse (suite)	<ul style="list-style-type: none">• De toute évidence, les services complémentaires aux EHDAA doivent être consolidés;• Il apparaît que la concrétisation de la volonté ministérielle d'arrimages plus grands entre les différents acteurs n'en soit encore qu'à ses premiers balbutiements. La nouvelle entente MSSS-MEQ permettra-t-elle de concrétiser vraiment cette volonté ? Ceci dit, les monographies régionales ont fait ressortir que des partenariats intéressants, ad hoc ou plus formel, existent sur le territoire de certaines commissions scolaires;• Plusieurs des interfaces recensées, qui n'apparaissent pas découler de mécanismes formels de concertation, sont porteuses de projets novateurs très intéressants. L'innovation a-t-elle besoin de mécanismes de concertation institutionnalisés pour émerger ?• Plusieurs des pratiques novatrices recensées pourraient inspirer des recommandations.
---------------------------------------	--

Annexe 2J

Les services de transport (ST) en déficience physique, en déficience intellectuelle et en santé mentale

NOTE : Comme pour les services éducatifs, nous aborderons ici les résultats pour les trois types de déficience confondus (plutôt que de les traiter de façon séparée comme nous l'avons fait pour les autres thématiques) puisque la plupart des services et des programmes relatifs au transport s'adressent à la fois aux personnes ayant une déficience physique, aux personnes ayant une déficience intellectuelle et aux personnes ayant un problème de santé mentale.

<p>Orientations ministérielles sur les services de transport</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le transport des personnes handicapées occupe une très mince place dans le Plan stratégique 2005-2008 du MTQ, le transport étant considéré avant tout comme un moyen au service du développement économique, même si cela doit se faire « en considérant également les besoins des plus démunis et des populations à mobilité réduite » (MTQ, 2005a : 20); • La Politique d'admissibilité au transport adapté (1998) insiste fortement sur l'importance de favoriser avant tout l'utilisation du transport en commun régulier, en particulier pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (MTQ, 2005b : 19); • Depuis 2003, les municipalités de 10 000 habitants et moins peuvent, à défaut de pouvoir conclure un contrat avec un transporteur, verser une « subvention directe » à une personne handicapée (principe de l'allocation directe) afin qu'elle se procure elle-même des services de transport (MTQ, 2003a : 3); • Les Orientations ministérielles en déficience physique abordent du bout des lèvres l'importance du transport comme moyen de favoriser la participation sociale (p. 47-48). Les Orientations ministérielles en déficience intellectuelle sont beaucoup plus affirmatives et le MSSS se reconnaît un rôle à cet égard : évaluation des capacités d'utilisation du transport en commun; soutien dans l'apprentissage et l'utilisation du transport en commun, régulier ou adapté (MSSS, 2001a : 65). En santé mentale, les Orientations ministérielles (1998 et 2005) sont muettes sur la question du transport.
<p>Orientations ministérielles sur le rôle des OÉS</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le programme de transport adapté (TA) repose en grande partie sur des « organismes à but non lucratif », les OTA, « organismes délégués » qui « exécute le mandat confié à l'organisme mandataire » en vertu d'un protocole d'entente (MTQ, 2005b : 6); • Plus globalement, dans les orientations ministérielles en déficience physique et en déficience intellectuelle, on reconnaît le rôle important joué par les organismes communautaires en matière de soutien à l'intégration sociale (MSSS, 2003a : 91; MSSS, 2001a : 78).
<p>Les problèmes soulevés dans les Orientations ministérielles</p>	<ul style="list-style-type: none"> • « Les politiques sociales de désinstitutionnalisation et de maintien à domicile » et le vieillissement de la population engendrent une pression sur la demande de services de transport adapté (MTQ, 1998 : 4; MTQ, 2005a : 7); • Manque de financement dans le Programme transport-hébergement (MSSS, 2002 : 48); • Dans plusieurs régions, des « lacunes » sont constatées dans les services de transport adapté (MSSS, 2002 : 45); • En DI, on identifie des problèmes liés à la concertation avec les acteurs des autres secteurs, dont avec les services de transport (MSSS, 2001a : 28).
<p>Nos résultats</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Offre de services de transport, régulier et adapté, qui repose sur plusieurs acteurs, relevant de ministères différents, mais dans laquelle le rôle de chacun apparaît relativement bien délimité : organismes municipaux; OBNL; établissements du réseau de la santé et des services sociaux; commissions scolaires; • Offre de services de TA très décentralisée, relevant du milieu municipal, qui jouit d'une grande latitude dans la façon d'organiser les services : mandat confié à des OBNL; contrats avec des transporteurs privés; subventions directes aux

<p>Nos résultats (suite)</p>	<p>personnes handicapées (municipalités de moins de 10 000 habitants seulement); exploitation directe du service;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Présence importante du secteur de l'ÉS : 79 OTA sur 96, et plusieurs organismes communautaires (OC) qui offrent un service de transport complémentaire; • Interfaces importantes, de nature formelle, entre le milieu municipal et les OBNL gérant le TA (protocoles d'entente), et entre les OTA et les transporteurs privés (contrats); • Les services de transport collectif, là où ils existent, sont le fruit d'une collaboration très poussée entre différents transporteurs : OTA; transporteurs scolaires; services de taxi; établissements du réseau de la santé et des services sociaux; • Présence apparemment plus importante du secteur santé et services sociaux en déficience intellectuelle (p/r à DP et SM). Notamment, des CRDI qui jouent un rôle pour l'apprentissage au transport en commun régulier; • Plusieurs problèmes sont soulevés, surtout en ce qui a trait aux difficultés d'accès au transport adapté (horaires, transport inter-MRC, municipalités non desservies, refus de service, etc.) mais aussi au transport en commun régulier; • Besoins de transport en émergence pour la clientèle santé mentale, dont l'offre de services actuelle ne semble pas répondre; • Plusieurs pratiques novatrices recensées, notamment des services de transport collectif dans au moins 6 régions, et dont plusieurs pourraient inspirer des recommandations.
<p>Éléments d'analyse</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dans un contexte où l'on privilégie le « maintien en milieu naturel », l'accès à des services de transport devient un pré-requis à l'intégration et à la participation sociales des personnes. Or, on ne perçoit pas une action gouvernementale cohérente, ni un ministère en particulier qui assumerait le leadership nécessaire à cet égard; • L'offre de services de transport relève d'un mélange peu commun d'acteurs publics (secteurs municipal, SSS et éducation), privés (transporteurs), de l'économie sociale (OTA et autres OC), voire domestique (transport bénévole et allocations directes); • En ce qui a trait au TA, rôle important (et apparemment en croissance) du secteur privé (faut-il s'en inquiéter ?), mais sous contrôle public; • Présence également importante du secteur de l'ÉS (les 79 OTA), mais dans un rôle quasi-public et dont l'interface avec le milieu municipal relève clairement de la sous-traitance; • Comme pour la thématique des services éducatifs, le rôle de défense des droits des OÉS ressort ici plus nettement, bien qu'ils ne s'y confinent pas; • En milieu rural, en l'absence de service de transport en commun régulier, il semble que ce soient les OTA qui font office de transport en commun; • Là où le service existe, il y a lieu d'accroître les programmes d'apprentissage au transport en commun régulier à l'intention des personnes ayant une déficience intellectuelle; • Particulièrement en milieu rural, il y aurait lieu d'accroître la concertation entre les différents réseaux de transport (OTA, scolaire, SSS) voire de les intégrer, de façon à permettre une utilisation plus efficace des ressources présentes sur le territoire et un élargissement des heures de desserte et de la clientèle en besoin de services, notamment la clientèle santé mentale. Les expériences de transport collectif en cours, qui font appel à une concertation intersectorielle très poussée, sont certainement, à cet égard, une source d'inspiration très intéressante; • Il y aurait lieu d'examiner les types de gouvernance entourant les services de transport. Le peu d'information dont nous disposons à cet égard laisse toutefois à penser que les usagers ont peu d'influence sur les services qui leur sont destinés.

Annexe 2K

Analyse comparative en ce qui a trait aux activités sociales et de loisirs (ASL) en DP, en DI et en SM

	Déficience physique	Déficience intellectuelle	Santé mentale
Orientations ministérielles sur les ASL	<ul style="list-style-type: none"> • Bien que, dans son Cadre d'intervention en matière de loisir et de sport (1997), le MAMLS définisse sa mission comme étant d'assurer l'accessibilité aux loisirs pour toute la population (p. 5), les personnes handicapées sont identifiées comme un segment de la population ayant des « besoins particuliers » en matière de loisir (p.10); • Pour le MAMLS, le loisir est vue comme « une voie exceptionnelle d'intégration sociale » (p. 12). Son rôle en est un de soutien à ses partenaires que sont le milieu associatif, les municipalités et les institutions d'enseignement (12- 13); • Dans les Orientations en DP de 1995, rien de spécifique sur le loisir, mais les services « d'intégration sociale » font partie de la gamme de services requis (p.48-51); • Dans les Orientations en DP de 2003, on se donne comme objectif d'accroître l'accès aux ASL en collaboration avec le MAMLS, le milieu associatif, les municipalités et l'OPHQ (p. 48). 	<ul style="list-style-type: none"> • Les orientations du MAMLS dans la colonne précédente valent également pour la déficience intellectuelle; • Dans les Orientations ministérielles en DI (2001), on dit que l'intégration et la participation sociales requièrent l'intervention de tous les secteurs d'activité, dont « les loisirs municipaux ». Dans ce contexte, le réseau de la santé et des services sociaux se situe « au cœur d'un ensemble d'intervenants » et agit « soit comme responsable, soit comme collaborateur » (p. 61); • En matière de loisir, les CRDI se voient confier la responsabilité de « soutenir les personnes dans leur apprentissage de certaines activités liées aux loisirs », d'établir des « modalités de collaboration » avec des organismes et municipalités offrant des activités de loisir et de soutenir les intervenants de ces organismes (p. 64 et 76). 	<ul style="list-style-type: none"> • Les orientations du MAMLS dans la colonne DP valent également pour la santé mentale; • Considérés « par plusieurs » comme « faisant partie intégrante des services de réadaptation », les loisirs sont regroupés avec l'éducation et l'intégration en emploi et font partie ensemble de l'un des 8 types de services requis dans le Plan de transformation des services en santé mentale de 1998, (p. 22); • Dans le Plan de travail de 2001 (suite au Forum 2000), les loisirs ne sont pas priorités; • Même chose dans le Plan d'action 2005-2010, bien que les loisirs soient maintenus dans la gamme des services requis (p. 31, 38, 41 et 53-55); • Aucune mesure et aucun acteur ne sont identifiés en matière d'ASL.
Orientations ministérielles sur le rôle des OÉS	<ul style="list-style-type: none"> • Le milieu associatif constitue un acteur majeur en matière de loisir pour le MAMLS (p. 9 et 12); • Dans les Orientations en DP de 2003, on reconnaît également « la place prépondérante » des organismes communautaires en matière de soutien aux ASL (p. 48 et 91). 	<ul style="list-style-type: none"> • Le milieu associatif constitue un acteur majeur en matière de loisir pour le MAMLS (p. 9 et 12); • Dans les Orientations en DI de 2001, on reconnaît que des OÉS offrent du soutien dans les loisirs. Toutefois, aucunes responsabilités ne leurs sont attribuées à cet effet (p. 78). 	<ul style="list-style-type: none"> • Le milieu associatif constitue un acteur majeur en matière de loisir pour le MAMLS (p. 9 et 12); • Les orientations en SM ne font aucunement mention des OÉS en matière d'ASL.

<p>Les problèmes soulevés dans les Orientations ministérielles</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tendance, depuis quelques années, à l'abus de passe-temps sédentaires (télévision, jeux électroniques); • Seulement la moitié des personnes handicapées travaillent, ce qui nécessite l'accès à des ASL; • Une personne sur cinq est pauvre au Québec, ce qui limite l'accès « aux activités enrichissantes et valorisantes de loisir » (MAMLS, 1997 : 8, 10-11). 	<ul style="list-style-type: none"> • Les problèmes identifiés par le MAMLS dans la colonne précédente valent également pour la DI; • On note des problèmes liés à la concertation entre les acteurs du secteur de la santé et des services sociaux et les autres secteurs d'activités, notamment avec le secteur du loisir (MSSS, 2001a : 27-28). 	<ul style="list-style-type: none"> • Les problèmes identifiés par le MAMLS dans la colonne DP valent également pour la SM; • Les personnes ayant un trouble grave de santé mentale demandent un meilleur accès « à des loisirs, à des occupations significatives et à des activités de socialisation » (MSSS, 2001b : 17).
<p>Nos résultats</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'offre d'ASL relève en grande partie des organismes du secteur de l'économie sociale (OÉS); • Sauf pour les ARLPH, les ASL n'occupent qu'une place parmi d'autres dans les activités et services des organismes communautaires; • En plus des OÉS, rôle des municipalités en matière de loisir pour les PH, bien qu'il ne ressorte pas beaucoup; • Des CRDP sont aussi actifs en matière de loisir; • Rôle de concertation apparemment important des ARLPH dans plusieurs régions; • Présence d'interfaces de nature formelle entre URLS et ARLPH, et entre CRDP et OÉS, mais peu avec les municipalités; • Dans plusieurs régions, accès aux loisirs encore limité : transport; accessibilité des lieux; manque de sensibilisation; • Plusieurs pratiques novatrices, dont certaines pourraient inspirer des recommandations. 	<ul style="list-style-type: none"> • L'offre d'ASL en déficience intellectuelle et les acteurs impliqués sont sensiblement les mêmes qu'en déficience physique. En fait, en ce qui a trait aux OÉS, ce sont souvent les mêmes organismes qui interviennent auprès des deux clientèles; • Par rapport à DP, présence apparemment plus importante des CRDI et des municipalités; • Comme en DP, présence d'interfaces de nature formelle entre CRDI et organismes communautaires; • Soutien financier à des OÉS de la part de municipalités; • Les problèmes soulevés sont les mêmes qu'en DP; • Quelques pratiques novatrices recensées pourraient inspirer des recommandations. 	<ul style="list-style-type: none"> • Rôle quasi-exclusif des organismes communautaires en matière d'ASL : groupes d'entraide, qui ont souvent un « centre de jour »; et groupes de soutien aux familles; • Quelques mentions d'ASL dans les CH; • Comme en DP et en DI, les ASL n'occupent qu'une place parmi d'autres dans les activités et services des organismes communautaires; • Apparemment, absence d'interfaces dans les ASL en SM; • Aucun problème soulevé dans les portraits régionaux;

<p>Éléments d'analyse</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les ASL sont un facteur d'intégration sociale fondamental pour les personnes, nombreuses, qui n'occupent pas un emploi; • Globalement, faible présence du secteur public (milieu municipal), pourtant le maître d'œuvre en matière de loisir au Québec; • Il semble que l'accès à des activités de loisir intégrées demeure difficile, ce qui confine les personnes à des activités de loisir ségréguées dans les OÉS. Rôle subsidiaire des OÉS ?; • Présence prédominante, donc, des OÉS, mais dont le rôle n'est pas suffisamment reconnu; • Offre d'ASL des OÉS peu structurée voire aléatoire en fonction des initiatives des milieux; • Très peu de ressources financières investies par l'État pour favoriser l'accès aux loisirs des PH : préoccupation secondaire ?; • Il y a lieu d'accroître la sensibilisation auprès des milieux municipaux et leurs interfaces avec les OÉS et les CRDP; • Il y aura lieu d'examiner la nature des interfaces entre OÉS et CRDP : soustraction ? Coproduction ?; • Présence importante du secteur privé en matière de loisir, mais peu accessible financièrement pour les PH. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les éléments d'analyse contenus dans la colonne précédente valent également, en grande partie, pour la déficience intellectuelle; • Comme en DP, présence plutôt faible du secteur municipal et présence prédominante du secteur de l'économie sociale; • Centres d'activités du programme socioprofessionnel des CRDI associé aux loisirs; • Double fonction du loisir en DI (mais aussi en DP) : intégration sociale des personnes et répit pour les parents; • Il y aura lieu d'examiner la nature des interfaces entre OÉS et CRDI : soustraction ? Coproduction ? • Pour les personnes bien intégrées socialement, les limites d'accès aux loisirs sont, dans une large mesure, les mêmes que pour toutes les personnes à faible revenu. 	<ul style="list-style-type: none"> • Outre l'offre de loisirs du secteur privé, l'offre d'ASL repose essentiellement sur le secteur de l'économie sociale; • Même si non priorisé par le MSSS, l'offre d'ASL apparaît abondante, étant partie intégrante des activités de jour des groupes d'entraide; • En ce sens, comparativement à DP et DI, le rôle des OÉS en santé mentale en matière de loisir est mieux reconnu; • Les personnes vivant avec un problème de santé mentale sont-elles prises en compte par les ARLPH ? Des réalités différentes ?
----------------------------------	--	--	---