

C-05-2007

RAPPORT SYNTHÈSE

**Portraits des besoins et dynamiques
de l'offre de services aux personnes
ayant des incapacités dans dix-sept
régions du Québec**

Par Jean Proulx et Lucie Dumais

Coproduction :

Laboratoire de recherche sur les pratiques
et les politiques sociales

Université du Québec à Montréal

LAREPPS/UQÀM

Mars 2007

Cahier de l'ARUC-ÉS

Cahier No : C-05-2007

« RAPPORT SYNTHÈSE - Portraits des besoins et dynamiques de l'offre de services aux personnes ayant des incapacités dans dix-sept régions du Québec »

Par Jean Proulx et Lucie Dumais

Sous la direction de :

Yves Vaillancourt, professeur

École de travail social de l'Université du Québec à Montréal

Et la codirection de :

Jacques Caillouette, professeur

Département de service social de l'Université de Sherbrooke

Lucie Dumais, professeure

École de travail social de l'Université du Québec à Montréal

Jean Proulx, professionnel

Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales

Mise en page : Francine Pomerleau

ISBN : 978-2-89276-413-0

Dépôt légal : Mars 2007

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Bibliothèque et Archives Canada

Note au lecteur

La publication de cette série a débuté en 2003 avec la publication des premiers portraits régionaux et s'est poursuivie durant trois bonnes années. Il y a donc nécessairement eu évolution de certaines informations depuis la dernière cueillette de renseignements, notamment en raison de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux québécois.

Cependant, au courant des derniers mois, pour faire la synthèse de nos analyses des dynamiques régionales dans les trois grands champs d'incapacités, nous avons mis en place un comité de travail nous permettant de nourrir nos discussions des plus récents enjeux pour les politiques et pratiques dans le domaine du handicap. Nous remercions à ce titre les personnes suivantes : Normand Boucher, Claude Charbonneau, Guy Gilbert, Éric Meunier et Sylvie Roy. Nous remercions aussi l'Office des personnes handicapées du Québec.

La série des 22 publications composant les *Portraits des besoins et des services* et *Monographies sur les dynamiques régionales* a été financée par Développement social Canada et a fait appel à un groupe de collaborateurs particuliers. Les auteurs de ce rapport les en remercient.

Les collaborateurs de la recherche

Les professionnels et les assistants de recherche :

François Aubry

Camille Allaire

Mounira Badro

Lise Belleau-Nantel

Rachel Boivin

Normand Boucher

Magali Bretin (U. de Sherbrooke)

Jean-Olivier Chapel

Sylvie Chénard

Sylvie Cloutier

Marie-Andrée Coutu

Hélène Dagenais

Alain Deslauriers

Serge DesRoches

Marie-Noëlle Ducharme

Paul Girard

Josée Kaltenback

Amélie Lefort

Marylène Lessard (U. de Sherbrooke)

Jocelyn Magny

Ernesto Molina (U. de Sherbrooke)

Paul Morin

Attant Appolinaire N'Gouari

Marie-Claude Ouellet

Audrey Rousseau

Nathalie Tremblay (U. de Sherbrooke)

François Turcotte-Goulet

Valérie Chamberland

La secrétaire de direction du LAREPPS :

Carole Vilandré

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

Anne Hébert, directrice générale adjointe

Suzanne Doré, chef de l'équipe d'évaluation

Éric Meunier, conseiller à l'évaluation (chargé de projet)

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

Les répondants au Bureau des personnes handicapées de Développement social Canada :

Pierre Fortier, conseiller spécial

Valérie Théorêt, chargée de projet

Carmen Brisson, attachée administrative

Table des matières

| | |
|--|-----|
| NOTE AUX LECTEURS..... | III |
| LES COLLABORATEURS DE LA RECHERCHE | V |
| LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES | IX |
| RAPPEL GÉNÉRAL SUR L'ENSEMBLE DE LA RECHERCHE | 11 |
| QUELQUES STATISTIQUES ET ÉLÉMENTS DE CONTEXTE | 13 |
| ANALYSE SYNTHÈSE DU CHAMP DE LA DÉFICIENCE PHYSIQUE | 16 |
| Les principales lignes conductrices..... | 16 |
| Les acteurs dans l'offre de services | 16 |
| Des particularités régionales..... | 19 |
| ANALYSE SYNTHÈSE DU CHAMP DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE | 22 |
| Les principales lignes conductrices..... | 22 |
| Les acteurs dans l'offre de services | 22 |
| Des particularités régionales..... | 25 |
| ANALYSE SYNTHÈSE DU CHAMP DE LA SANTÉ MENTALE..... | 28 |
| Les principales lignes conductrices..... | 28 |
| Les acteurs dans l'offre de services | 28 |
| Des particularités régionales..... | 30 |
| AUTRES FAITS SAILLANTS TRANSVERSAUX, DÉFIS ET ENJEUX | 34 |
| BIBLIOGRAPHIE SÉLECTIVE | 38 |
| ANNEXE 1 : Les principaux problèmes soulevés dans les portraits régionaux..... | 40 |

Liste des figures

Schéma 1 : Taux standard d'incapacité en 1998 13

Schéma 2: Nombre d'organismes par type d'incapacité (au Québec) 13

Liste des tableaux

Tableau 1 : Répartition des organismes 14

Tableau 2 : Champs d'activité thématiques 14

Liste des abréviations, sigles et acronymes

| | |
|-----------|--|
| AGIDD-SMQ | Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec |
| AQIS | Association québécoise pour l'intégration sociale |
| AQRIPH | Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées |
| CAMO | Comité d'adaptation de la main-d'œuvre |
| CH | Centre hospitalier |
| CIT | Contrat d'intégration au travail |
| CLE | Centre local d'emploi |
| CLSC | Centre local de services communautaires |
| COPHAN | Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec |
| CSST | Commission de la santé et de la sécurité du travail |
| CTA | Centre de travail adapté |
| CR | Centre de réadaptation |
| EQLA | Enquête québécoise sur les limitations d'activités |
| MEQ | Ministère de l'Éducation du Québec |
| MSSS | Ministère de la Santé et des Services sociaux |
| OÉS | Organisations du secteur de l'économie sociale |
| OPHQ | Office des personnes handicapées du Québec |
| OTA | Organisme de transport adapté |
| PAD | Programme d'adaptation de domicile |
| PROS | Plans régionaux d'organisation des services |
| PSI | Plan de services individualisé |
| RI | Ressources intermédiaires |
| RRSSS | Régie régionale de la santé et des services sociaux |
| RTF | Ressource de type familial |
| SAAQ | Société de l'assurance automobile du Québec |
| SIMAD | Services intensifs de maintien à domicile |
| SOC | Soutien aux organismes communautaires (programme) |
| SSMO | Service spécialisé de main-d'œuvre |
| TED | Troubles envahissants du développement |

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

Rappel général sur l'ensemble de la recherche

À l'origine, le programme de recherche du LAREPPS s'étalait sur trois phases : la phase I portant sur les politiques et les programmes à l'échelle du Québec (rapport déposé en juillet 2002¹), et les phases II et III portant sur les dynamiques régionales et locales (17 portraits régionaux et monographies sur les dynamiques locales et intrarégionales).

Deux autres produits sont ressortis de l'ensemble de la recherche : un inventaire informatisé des programmes et mesures, dont les droits ont été cédés à l'OPHQ en 2004 (environ 350 entrées), ainsi qu'un inventaire informatisé des organismes communautaires et d'économie sociale s'adressant aux personnes handicapées, classés par région (environ 1 300 entrées).

Soulignons aussi que cette recherche a exploité de manière particulière l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA). C'est ainsi que nos statistiques régionales sur la population, tout en étant validées auprès du Centre d'accès aux données de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ), sont en partie différentes de celles que l'OPHQ a publiées en 2004 et 2005, en raison de l'utilisation des variables distinctes.

Les autres données sur lesquelles s'appuient nos résultats sont de provenances suivantes :

- Documentation officielle du gouvernement (telle que les politiques québécoises);
- Documentation disponible dans chacune des 17 régions du Québec (notamment des régies et autres agences régionales, établissements publics, organisations communautaires) ;
- Entrevues avec des répondants du réseau public et du tiers secteur de l'économie sociale dans chacune des 17 régions (entre 15 et 40, selon la région);
- Comités *ad hoc* mis sur pied par le LAREPPS avec des chercheurs et des acteurs terrain.

Dix-sept portraits régionaux ont brossé un tableau descriptif des régions. Ils en ont caractérisé les forces et les faiblesses de manière factuelle. De plus, cinq monographies ont tenté d'expliquer une situation régionale donnée en faisant l'analyse des dynamiques entre acteurs (partenariales, hiérarchiques, conflictuelles) et celle de leurs pratiques sur le terrain (institutionnalisées, décentralisées, innovatrices).

Rappelons enfin les notions principales ayant servi à nos analyses de la réalité régionale. Notre vision des politiques sociales invoque la présence de quatre grands acteurs socio-économiques, parmi lesquels le secteur public et le tiers secteur (incluant les organismes communautaires et bénévoles, les coopératives et les entreprises d'économie sociale) occupent une place de choix.

En outre, la transformation de l'État-providence nous invite à identifier des avenues de changement et des innovations sans nous limiter à la perspective, courante à cette époque, du « tout au marché ». Au contraire, nous sommes sensibles au potentiel de développement d'une économie plurielle où le tiers secteur contribue à créer la solidarité et l'*empowerment* des collectivités et des individus. Nous invoquons aussi la nécessité de distinguer le rôle

¹ Vaillancourt, Y., Caillouette, J. et L. Dumais (dir.) (2002). *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et élément de bilan*, Rapport de recherche réalisé dans le cadre de la phase I du projet « Inventaire et bilan des programmes de soutien et des services concernant les personnes ayant des incapacités au Québec », Montréal, LAREPPS/ARUC/UQAM, juillet, 379 pages.

de l'État sur le plan de la régulation, du financement et de la dispense des services. Cette distinction permet, au moment d'aborder la question de la dispensation, en particulier dans le domaine des services aux personnes, d'être attentifs au fait que quatre grands groupes ou secteurs d'acteurs socioéconomiques peuvent être impliqués dans l'offre de services.

- Le secteur marchand (le marché ou le privé lucratif) : l'accroissement de la participation de ce secteur renvoie au phénomène de la privatisation (ou « marchandisation »);
- Le secteur étatique ou public (l'État et les pouvoirs publics) : l'accroissement de la participation de ce secteur mène à l'étatisation;
- Le secteur de l'économie domestique et de la solidarité familiale (la famille, les personnes aidantes) : l'accroissement de la participation de ce secteur donne lieu à la « familialisation »;
- Le secteur de l'économie sociale ou le tiers secteur : l'accroissement de la participation de ce secteur conduit à ce que nous appelons la « solidarisation ».

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 mots « *third sector* » et « *voluntary sector* », et surveille les interfaces avec les politiques sociales en transformation (Defourny et Monzon Campos, 1992 ; Defourny, Develtere et Fonteneau, 1999)², et qui utilise l'expression « *voluntary and community organizations* ». En fait, nous sommes favorables à une définition large et inclusive de l'économie sociale qui englobe les associations et les organismes communautaires autonomes, tout autant que les coopératives, les mutuelles et les entreprises.

Par conséquent, de grands thèmes ressortent de notre analyse-synthèse :

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

² 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 ; 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. 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 John Hopkins University, qui exclut les coopératives du tiers secteur, sous prétexte qu'elles peuvent générer des profits (Salamon et al., 1999).

Chapitre 2

Quelques statistiques et éléments de contexte

Pour l'ensemble du Québec, le taux standard³ d'incapacité a progressé de 12,0 % en 1991 à 15,2 %⁴ en 1998 (ISQ, 2001). La « condition d'incapacité » ne se distribue pas uniformément sur le territoire québécois. Comme le révèle la figure ci-dessous, le taux calculé pour les régions de Lanaudière et de l'Outaouais dépasse 18 %, ce qui est bien supérieur à la moyenne québécoise (15,2 %), contrairement au Saguenay-Lac-St-Jean, à l'Estrie et à la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, qui présentent les taux les plus bas (autour de 10 %).

Schéma 1 : Taux standard d'incapacité en 1998

L'utilisation du taux standard comporte toutefois des limites puisqu'il y a soustraction de l'influence de la structure d'âge sur les valeurs statistiques. Il faut également tenir compte du fait que pour certains, la vie commence avec une incapacité, alors que pour d'autres, l'apparition d'une incapacité se produit pendant l'enfance ou pendant l'âge adulte. Ce fait entraîne une inégalité dans l'accès aux services, dans la mesure où les personnes handicapées sont couvertes ou non par les grands régimes publics d'indemnisation de la SAAQ ou de la CSST⁵.

Lors de cette recherche, le LAREPPS a produit un inventaire régionalisé des organismes communautaires et d'économie sociale (OÉS) s'adressant aux personnes handicapées. Subdivisé par région et par champ d'activité, cet inventaire permet d'illustrer la place qu'occupe l'économie sociale dans l'offre de services et dans la défense des droits des personnes. Il évoque aussi le fait que l'économie sociale développe des activités autant dans une perspective de complémentarité aux services publics (là où l'État prédomine sans être l'unique fournisseur ou gestionnaire de services) que de suppléantarité (là où l'État est relativement absent).

Nous avons répertorié 1357 organismes à travers le Québec. Ces organismes se répartissent assez également dans les trois champs de déficience, cependant on en compte un nombre important qui interviennent à la fois en déficience intellectuelle et en déficience physique. L'on sait que le champ de la santé mentale, de par son histoire récente, occupe une place moins claire dans le champ du handicap. La répartition des OÉS se fait donc de la manière suivante :

Schéma 2: Nombre d'organismes par type d'incapacité (au Québec)

³ Le taux standard prend en considération l'effet de la structure d'âge et des effectifs par sexe.

⁴ Pour l'ensemble du portrait, les statistiques portent exclusivement sur la population vivant en ménage privé.

⁵ Plusieurs chercheurs se sont penchés sur la question. Voir notamment Blais, François, Gardner, Daniel et André Lareau (2004). Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées, Synthèse du rapport final du groupe d'experts mandaté par l'OPHQ, OPHQ, Drummondville, janvier, 74 p.

Les 1357 OÉS s'adressant aux personnes ayant des incapacités se répartissent de la manière suivante dans les 17 régions administratives étudiées :

Tableau 1 : Répartition des organismes

| Région administrative | Nombre d'OÉS | % |
|-------------------------------|--------------|------------|
| Abitibi-Témiscamingue | 77 | 5,7 |
| Bas-St-Laurent | 77 | 5,7 |
| Capitale-Nationale | 107 | 7,9 |
| Centre-du-Québec | 67 | 4,9 |
| Chaudière-Appalaches | 93 | 6,9 |
| Côte-Nord | 46 | 3,4 |
| Estrie | 65 | 4,8 |
| Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine | 52 | 3,8 |
| Lanaudière | 69 | 5,1 |
| Laurentides | 73 | 5,4 |
| Laval | 53 | 3,9 |
| Mauricie | 76 | 5,6 |
| Montérégie | 162 | 11,9 |
| Montréal | 179 | 13,2 |
| Nord-du-Québec | 14 | 1,0 |
| Outaouais | 67 | 4,9 |
| Saguenay-Lac-St-Jean | 80 | 5,9 |
| Total | 1 357 | 100 |

Ces mêmes organismes interviennent dans différents champs d'activité thématiques, et souvent dans plusieurs champs à la fois (ce qui explique la fréquence de 3379 champs pour 1357 organismes). Notre inventaire montre que les OÉS à travers le Québec occupent certains champs thématiques plus que d'autres notamment les loisirs, le soutien psychosocial et le soutien aux familles, ainsi que la défense des droits :

Tableau 2 : Champs d'activité thématiques

| Champs d'activité thématiques | Nombre d'OÉS | % |
|---|--------------|------------|
| Accessibilité et adaptation du milieu | 1 | 0,0 |
| Activités sociales, loisirs et culture | 586 | 17,3 |
| Adaptation et réadaptation fonctionnelles | 66 | 2,0 |
| Communication | 36 | 1,1 |
| Conditions de vie | 13 | 0,4 |
| Droits | 561 | 16,6 |
| Maintien à domicile | 53 | 1,6 |
| Prévention | 107 | 3,2 |
| Ressources résidentielles | 173 | 5,1 |
| Services éducatifs et formation continue | 157 | 4,6 |
| Soutien à la famille | 441 | 13,1 |
| Soutien psychosocial | 854 | 25,3 |
| Transport | 134 | 4,0 |
| Travail et activités productives | 197 | 5,8 |
| Total | 3 379 | 100 |

Analyse synthèse du champ de la déficience physique

Les principales lignes conductrices

Retenons d'emblée que le champ de la déficience physique est relativement vaste et hétérogène. Ce champ regroupe les déficiences motrice, organique et sensorielle (elle-même divisée en visuelle et auditive). Selon l'EQLA, ce sont 90 % des personnes ayant des incapacités qui présentent une déficience physique. D'entrée de jeu, on comprend que les services en déficience physique sont offerts par des organisations et des établissements spécialisés et sur-spécialisés. De plus, dans l'offre de services publique, la frontière entre les clientèles dites « santé physique » et « déficience physique » n'a pas été tracée clairement.

Ceci dit, les principales lignes conductrices dans le champ de la déficience physique nous renvoient aux documents d'orientation, plans d'action et ententes suivants :

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2002b). *Document de travail. Portrait de situation des orientations ministérielles 1995. « Pour une véritable participation à la vie de la communauté, un continuum intégré de services en déficience physique ».*
- 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 2004-2009.*
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003b). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile.*

Les acteurs dans l'offre de services

Toujours dans une visée de normalisation et de désinstitutionalisation, amorcée plusieurs années plus tôt, le ministère de la Santé et des Services sociaux propose en 2003 de corriger les lacunes constatées dans les services offerts aux personnes « qui demeurent, encore à ce jour, dans l'ensemble, insuffisants et disparates » (MSSS, 2003a : 11).

Des services qui reposent avant tout sur le secteur public

Globalement, les différentes orientations ministérielles indiquent que le modèle de développement privilégié en est un dans lequel les services relèvent avant tout du secteur public, mais dans lequel il peut également y avoir une place, quoique souvent peu définie, pour les organismes du secteur de l'économie sociale (OÉS). Il semble que l'on table également sur le rôle des familles et des proches pour apporter différentes formes d'aide et de soutien aux personnes, mais de façon volontaire.

Les services aux personnes ayant une déficience physique reposent en bonne partie sur les établissements publics, principalement en ce qui a trait aux services de prévention/promotion, de diagnostic, de traitement et de réadaptation, et à l'offre de ressources résidentielles. Ils 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 de santé et de services sociaux (CSSS : missions CLSC et CHSLD).

Les établissements publics jouent également un rôle quasi exclusif en matière de services éducatifs et de formation continue.

Pour ce qui est des 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 des organismes municipaux de transport, tandis que, partout, le transport scolaire adapté relève des commissions scolaires.

Un rôle croissant pour les organismes du secteur de l'économie sociale

Depuis 1995, cependant, les plans régionaux d'organisation des services (PROS) ont été élaborés dans chacune des régions, de manière à faire place à l'apport des organismes communautaires « dans le respect de leur forme d'action et de leur autonomie » (MSSS, 1995 : 63). Or, si on reconnaît qu'ils jouent un rôle dans une « variété de champs d'activité », il est toutefois rare qu'ils soient directement sollicités pour participer à l'offre des services de santé et des services sociaux déployée par le ministère.

La situation est différente dans les domaines de l'intégration à l'emploi et du transport adapté. Dans le premier cas, les services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO) sont les principaux organismes intervenant auprès des personnes handicapées. Un cadre de référence et un cadre de financement spécifique les lient à Emploi-Québec et définissent leur contribution. En ce qui a trait au transport adapté, là où le service n'est pas offert par une société de transport en commun, ce sont des organismes sans but lucratif qui sont formellement mandatés à cet effet.

Quant au soutien à domicile, la politique récente de soutien à domicile fixe des « balises » en vertu desquelles les entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) se voient confier la responsabilité d'offrir les services d'aide domestique (sauf pour les personnes qui choisissent plutôt un travailleur de gré à gré), tandis que les organismes communautaires et bénévoles « peuvent » offrir le soutien civique (MSSS, 2003b : 20). La politique reconnaît aussi le rôle important joué par les « proches-aidants », considérés « à la fois comme un client des services, un partenaire et un citoyen qui remplit ses obligations usuelles » (MSSS, 2003b : 6).

Ainsi, les OÉS jouent un rôle important dans les domaines du soutien psychosocial et du soutien à l'intégration sociale, dans les services de soutien aux familles, notamment en matière de ressources de répit, et dans les activités sociales et de loisirs. Bien que l'on puisse observer des différences entre les régions du Québec, c'est dans ces trois champs d'activité que les OÉS sont les plus actifs. Au total, 387 organismes offrent du soutien psychosocial et du soutien à l'intégration sociale au Québec (53,3 % des organismes intervenant en déficience physique), tandis que 236 offrent des services de soutien aux familles (32,5 % en déficience physique) et 308 des activités sociales et de loisirs (42,4 % en déficience physique). En plus, 335 organismes œuvrent pour la défense des droits (46,1 % en déficience physique).

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, aux loisirs, et soutien aux proches, des domaines auxquels les CRDP n'ont pas répondu sans doute parce que les ressources sont allées en priorité dans les services de réadaptation plutôt que dans ceux de soutien à l'intégration sociale. Plus récemment, les OÉS ont commencé à occuper de nouveaux champs parce que les réponses apportées par les établissements

publics n'apparaissent pas toujours adéquates, notamment en matière de ressources résidentielles, mais également en matière d'intégration en emploi (entreprises, plateaux). Même en ce qui concerne le soutien à domicile, on sait que les ressources ne sont pas suffisantes. Bref, si l'on veut une véritable intégration et participation sociale, il faut avoir des ressources qui répondent à ces besoins dans la communauté.

Un secteur privé qui occupe un espace plus que congru

L'analyse de nos portraits régionaux montre que le secteur privé à but lucratif occupe également une place dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience physique. Devant les listes d'attente des CRDP, de plus en plus de personnes doivent recourir aux services des professionnels de la santé (orthophonistes, ergothérapeutes, etc.) œuvrant en cabinet privé. Le secteur privé est aussi bien présent dans les services de soutien à domicile. Les allocations de répit versées aux parents et aux proches par les CSSS, souvent, se traduisent également par l'achat de services. Dans le domaine résidentiel, le secteur privé est également présent avec ses ressources de type familial (RTF) et ses ressources intermédiaires (RI), bien que ce type de ressources soit de moins en moins utilisé en déficience physique (par rapport aux champs de la déficience intellectuelle et de la santé mentale).

Notons enfin la présence du secteur privé dans le transport, surtout en régions, et dans le domaine scolaire, avec 28 écoles spéciales privées que l'on trouve sur l'Île-de-Montréal.

En matière d'intégration au travail, les commerces et entreprises jouent, comme employeurs, un rôle fondamental pour l'intégration des personnes en milieu de travail régulier. Dans cette optique, les employeurs du secteur privé sont des acteurs tout à fait stratégiques.

Sur le rôle des familles et des proches, et plus globalement sur le secteur domestique

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 pas vraiment inscrite dans l'organisation des services, à l'exception 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. Une étude de l'association des CLSC de Montréal a mesuré que 80 % du soutien à domicile était donné par les OÉS et les familles.

Or, 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 en déficience physique (et aussi en déficience intellectuelle) 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 parent 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.

Des particularités régionales

L'analyse des portraits régionaux montre qu'il existe de nombreuses particularités régionales. Mais cette situation n'est pas étonnante dans la mesure où, avec ses orientations de 1995, le MSSS enjoignait chacune des régions à se donner, au-delà des balises nationales, une organisation de services en fonction de ses propres caractéristiques régionales.

Des particularités dans les façons de faire, selon les secteurs d'activité

On constate qu'il existe beaucoup de particularités régionales, même si, globalement, on trouve sensiblement la présence des mêmes acteurs dans des champs d'intervention donnés et dans toutes les régions, et en dépit d'une organisation de services qui a beaucoup de points en commun d'une région à l'autre. Comme on a pu le constater, ces particularités régionales relèvent souvent des facteurs géographiques et démographiques⁶, mais aussi parfois des facteurs culturels, surtout à Montréal et à sa périphérie (services aux anglophones).

Il serait 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 trouve 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. Il en est 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 regionalement en ce qui concerne l'attribution des aides techniques.
- En matière de soutien en emploi, on trouve souvent des SSMO « multi-clientèles » dans les régions moins densément peuplées. À l'inverse, on compte 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.

Dans les services éducatifs, il y a beaucoup de particularités régionales. En fait, chaque commission scolaire étant autonome quant à l'organisation de ses services scolaires, il existe des différences non seulement entre les régions, mais aussi entre chacune des commissions scolaires. C'est ainsi que l'on trouve 28 écoles spéciales à Montréal, tandis que l'on n'en compte 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 aussi différente selon que l'on soit en milieu urbain ou en milieu rural.

⁶ À cet égard, la région Nord-du-Québec présente des traits tout à fait particuliers.

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. En ce qui a trait aux ressources résidentielles, on ne trouve aucune ressource intermédiaire dans l'offre de services en Gaspésie et au Nord-du-Québec. En Montérégie, il n'existe aucune RTF ou RI spécifique pour les personnes ayant une déficience physique. En matière d'intégration en emploi, la majorité des CRDP n'offrent pas de services de cette nature, sans doute, faute de ressources. Toutefois, certains ont développé des services visant le développement des habiletés de travail.

C'est sans doute dans les services de soutien à domicile que l'on voit 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-services, aux entreprises d'économie sociale en aide domestique (ÉESAD) et aux services offerts par les auxiliaires familiales du CLSC.

Des pratiques novatrices méritant reconnaissance

L'analyse des portraits régionaux et des monographies régionales nous amène à faire le constat que les OÉS sont aussi 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 de 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 d'autres ressources de répit, qui, bien que souvent réalisées en partenariat avec le secteur public, sont nées le plus souvent à l'initiative des 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 travailler.

Or, si nous insistons sur l'apport des OÉS dans les pratiques qui apparaissent innovantes, c'est justement parce que cet apport ne nous apparaît pas suffisamment reconnu. Financièrement, ces organismes sont très peu soutenus. En ce qui concerne les maisons de répit, par exemple, le compte-rendu des discussions tenues à Montréal en février 2004 par des personnes provenant d'une trentaine de maisons de répit ne laissait aucun doute.

Les interfaces entre fournisseurs de services

Concernant le genre d'interfaces existant entre les divers fournisseurs de services, nous avons trouvé, dans quelques régions, la présence d'ententes de service entre un établissement public et des OÉS. Ainsi, dans 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 loisirs ont des ententes de service avec le centre de réadaptation. Enfin, dans au moins trois régions (le Bas-St-Laurent, la Gaspésie et le Centre-du-Québec), les CLSC concluent des ententes de service avec les entreprises d'économie sociale en aide domestique pour la prestation de certains services à domicile. Ceci dit, de telles ententes de service, bien que nous ne les ayons certainement pas toutes répertoriées, semblent constituer un phénomène peu répandu en déficience physique (comparativement aux autres champs de déficience).

Somme toute, il apparaît assez évident que la majorité des organismes communautaires intervenant dans le secteur de la santé et des services sociaux s'inscrivent dans un rapport de complémentarité avec l'État québécois. Nous avons vu, en effet, que beaucoup d'entre eux jouaient un rôle tout à fait essentiel auprès des personnes ayant une déficience physique, notamment en matière de soutien à l'intégration sociale et de loisirs, et que cette contribution restait largement sous-estimée par les pouvoirs publics, à tout le moins non suffisamment reconnue.

Au niveau des interfaces intersectorielles, nous avons trouvé plusieurs interfaces entre le secteur de la santé et des services sociaux et le milieu scolaire, mais la situation apparaissait très variable d'une région à l'autre. 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.

Enfin, au chapitre des interfaces multisectoriels, il faut noter la présence, dans toutes les régions, de lieux formels de concertation, dans lesquels on trouve, la plupart du temps, sinon, toujours, autant d'acteurs du secteur public que d'acteurs du secteur de l'économie sociale. Souvent, l'Office des personnes handicapées y est non seulement présent, mais assume également un rôle de soutien ou de coordination.

Analyse synthèse du champ de la déficience intellectuelle

Les principales lignes conductrices

Les statistiques de l'EQLA ne permettant pas d'identifier le nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle (car la catégorie est amalgamée avec la santé mentale), mais le taux de prévalence américain de 3 % a été utilisé par l'OPHQ et par l'Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS) pour estimer à 200 000 personnes la population touchée, dont 10 % ayant une déficience grave ou modérée et requérant des services spécialisés (MSSS 2001: 29-32). Sur cette base, dans sa politique de 2001, le ministère identifie « qu'un minimum de 60 000 personnes (jeunes et adultes vivant avec une déficience intellectuelle, ainsi que leurs parents et leurs autres proches) sont visées par la politique » (*ibid.*). Parmi les personnes présentant une déficience grave, on rapporte souvent la présence d'une multi-déficience. Les personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED) ont été ciblées comme clientèle à part, bien qu'elles doivent être desservies par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle.

Les principales lignes conductrices dans le champ de la déficience intellectuelle nous renvoient aux documents d'orientation, plans d'action et ententes suivants :

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches.*
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.*
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2003). *La transition de l'école à la vie active. Rapport du comité de travail sur l'implantation d'une pratique de planification de la transition au Québec.*
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (2001). *Cadre de référence. Mécanisme de coordination de l'accès aux services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.*

Les acteurs dans l'offre de services

Avec la politique de 2001, un effort accru de services tournés vers la communauté caractérise le champ de la déficience intellectuelle. Mais si les traces de l'institutionnalisation se sont estompées, la tendance à une prise en charge totale des personnes demeure et résiste quand il s'agit de délimiter le rôle des établissements comme les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI).

Une présence prédominante des CRDI

Les établissements du secteur public occupent une place très importante et, en particulier, les CRDI qui 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 où les CRDI prenaient pratiquement en charge la vie des personnes ayant une

déficience intellectuelle « de la naissance à la mort ». Mais cette situation a commencé à changer et il existe plus d'espaces pour la contribution d'autres acteurs.

Les centres de santé et de services sociaux (CSSS) constituent la « porte d'entrée » des services en déficience intellectuelle et jouent à cet égard un rôle d'accueil, d'information et d'accès aux services spécialisés vers les CRDI, le cas échéant.

Les CRDI tiennent un rôle important dans deux autres champs d'activité, soit dans les services socioprofessionnels (contrairement à ce que l'on trouve en déficience physique) et dans les services de soutien aux familles, rôle qu'ils partagent, d'ailleurs, avec d'autres acteurs. Les CRDI occupent également un rôle primordial en matière de soutien à l'intégration sociale, qu'il s'agisse, par exemple, de soutenir l'intégration des personnes à des activités de loisirs, ou de soutenir l'apprentissage au transport en commun, etc.

Pour des besoins spéciaux reliés à la déficience physique, les services éducatifs et de formation continue relèvent pour l'essentiel du secteur public, et les commissions scolaires sont responsables de l'organisation du transport scolaire adapté pour les élèves touchés.

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. En dehors des grandes villes, le transport adapté est offert surtout par des organismes de l'économie sociale. Notons que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont, de beaucoup, plus grandes utilisatrices que les personnes ayant une déficience physique.

Un rôle également important pour les organismes du secteur de l'économie sociale

Nous avons répertorié, à travers le Québec, 550 OÉS œuvrant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, et ils interviennent dans une multitude de champs d'activité. Cependant, les trois champs d'activité principaux sont : le soutien psychosocial et le soutien à l'intégration sociale (227 organismes, soit 41 % des organismes en déficience intellectuelle) ; les services de soutien aux familles (170 organismes, soit 30,9 % des organismes) ; et les activités sociales et de loisirs (241 organismes, soit 43,8 % des organismes). Cette répartition ressemble à celle des OÉS dans le champ de la déficience physique.

En ce qui a trait aux services de soutien aux familles, 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 d'information ainsi qu'un lieu d'échange et d'entraide. Plusieurs OÉS offrent des ressources de répit aux parents : camps de jour ; banque de gardiennes ; maisons de répit. Or, le rôle des OÉS en matière de soutien aux familles est à peine nommé dans les orientations ministérielles de 2001.

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 concerne les activités de loisirs, les OÉS jouent un rôle prépondérant, tandis que les CRDI y sont quasiment absents.

Dans les services d'intégration à l'emploi, la présence des SSMO est fondamentale dans l'aide offerte au niveau de l'employabilité et du maintien en emploi sur le marché régulier. On note aussi que, globalement, les entreprises adaptées (anciens CTA) accueillent beaucoup plus de personnes ayant une déficience intellectuelle que de personnes ayant une déficience physique.

Enfin, les OÉS sont 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. Nous avons répertorié, dans 13 régions, 34 organismes qui avaient développé ou qui étaient en train de développer des projets de logements ou de résidences adaptées à l'intention des personnes ayant une déficience intellectuelle, ou encore qui offrent des activités de soutien à des personnes vivant en logement.

En somme, on constate que les OÉS 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 œuvrant auprès des personnes handicapées interviennent souvent à la fois auprès des personnes ayant une déficience physique et de celles ayant une déficience intellectuelle⁷.

Une présence du secteur privé plus résiduelle

Le secteur privé à but lucratif occupe une place relativement importante dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle (comme en déficience physique) : professionnels de la santé (orthophonistes, ergothérapeutes, etc.) œuvrant en cabinet privé ; ressources de type familial (RTF) et ressources intermédiaires (RI) dans le domaine des ressources résidentielles ; transporteurs privés à contrat avec les organismes municipaux de transport, les organismes de transport adapté et les commissions scolaires. Enfin, dans le domaine scolaire, on trouve 28 écoles spéciales privées sur l'Île-de-Montréal.

Rappelons par ailleurs le rôle important auquel sont appelés les commerces et entreprises en matière d'intégration en milieu de travail régulier. Du côté résidentiel, les propriétaires d'immeubles peuvent être des collaborateurs précieux en matière d'intégration en logement des personnes ayant une déficience intellectuelle. Bien que cette pratique soit, semble-t-il, encore peu répandue, nos résultats de recherche nous portent à croire qu'il s'agit là d'une pratique qui pourrait se développer de façon sensible dans un proche avenir. Enfin, n'oublions pas que les allocations de répit versées par les CSSS aux parents et aux proches se traduisent souvent par l'achat de services (gardienne à domicile).

La contribution des familles et des proches

Le secteur domestique paraît moins sollicité en déficience intellectuelle (qu'en déficience physique), ou, à tout le moins, il l'est différemment. Dans le cadre de divers programmes (comme l'assistance éducative à domicile) et projets (comme du logement assisté), les CRDI sollicitent la participation des familles. Il nous semble toutefois que nous sommes ici plus souvent en présence de services visant 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.

⁷ Il s'agit de 179 organismes au Québec.

Des particularités régionales

En ce qui a trait à l'organisation de services, le principe d'avoir un CRDI par région sociosanitaire est variable selon les régions. Par exemple, Montréal, avec cinq CRDI, fait figure d'exception, tout comme le Nord-du-Québec qui n'en a aucun. En Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et sur la Côte-Nord, le CRDI a aussi la mission de réadaptation en déficience physique.

Comme dans le cas de la déficience physique, en dépit des mandats identiques confiés aux différents organismes et établissements, on constate que l'organisation des services prend une configuration particulière selon les régions en raison des facteurs à la fois géographiques, culturels et historiques. Ainsi, chacun des CRDI a développé ses pratiques différemment. Outre les services sociorésidentiels et socioprofessionnels dont nous avons parlé, des CRDI commencent à offrir leurs services en CLSC, d'autres interviennent davantage dans et avec la communauté (voir pratiques novatrices). Enfin, des initiatives issues des milieux viennent à leur tour apporter une couleur particulière à l'offre de services locale ou régionale. Ces particularités régionales témoignent également d'une offre de services en transformation en déficience intellectuelle : développement du logement, gestion des centres de jour par les organismes communautaires.

Plusieurs autres particularités régionales, que nous ne pourrions ici toutes les nommer, ressortent de notre recherche. En voici quelques exemples :

- Si la « porte d'entrée » des services en déficience intellectuelle est le CLSC dans toutes les régions, dans les Laurentides, cette porte d'entrée varie en fonction de l'âge de la personne : CLSC, CRDI ou centre hospitalier.
- On trouve des services spécialisés « décentralisés en CLSC » dans Lanaudière, en Mauricie, au Centre-du-Québec et en Montérégie.
- Si les services aux personnes ayant un TED relèvent des CRDI partout au Québec, ils sont partagés entre le CRDI et un centre hospitalier en Estrie et dans la Capitale-Nationale, et entre le CRDI et des organismes communautaires en Mauricie et au Centre-du-Québec ; par contre, ils relèvent 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 RTF sont gérées régionalement par un CSSS, et, par le Centre-Jeunesse, pour les 0-17 ans, en Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine.

Dans le champ des ressources résidentielles, il y a des différences importantes entre les CRDI : on ne trouve aucune résidence à assistance continue (RAC) et aucune RI en Abitibi, ainsi qu'aucune RAC en Outaouais ; dans trois régions, les RTF constituent plus de 80 % du parc de ressources.

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 service. Par exemple, en Gaspésie, le CRDI a fait le choix de ne plus offrir d'ateliers de travail, privilégiant les stages et plateaux en entreprises régulières. Dans trois régions (Laval, la Capitale-Nationale et l'Outaouais), le CRDI

n'offre aucune activité « de jour ». Toujours en matière d'intégration au travail, des pratiques particulièrement nouvelles ont été observées : en Abitibi, le CRDI a développé un plateau de travail pour les personnes ayant un TED ; à Montréal, on a donné à un OÉS (Le Fil d'Ariane) le statut de centre de réadaptation pour services socioprofessionnels ; à Laval, le SSMO a mis sur pied deux entreprises d'économie sociale qui offrent du travail à des personnes ayant une déficience intellectuelle ; au Bas-St-Laurent, il y aurait une forte implication des employeurs pour l'intégration en milieu de travail.

Des pratiques novatrices, tant de l'économie sociale que des établissements publics

Sans avoir pu faire un relevé exhaustif, nous avons tout de même pu constater que les OÉS en déficience intellectuelle ont surtout développé des solutions novatrices répondant aux besoins ressentis par les personnes dans deux secteurs d'activité : les milieux résidentiels ou formules de logement adapté (observés dans 13 régions) et les ressources de répit ou ressources connexes comme les camps de jour, les camps estivaux et la banque de gardiens-gardiennes (dans 15 régions). Ceci dit, les OÉS en déficience intellectuelle nous ont paru moins porteurs de telles pratiques que ceux en déficience physique, possiblement en raison de la place historique des CRDI et parce que les premiers ont œuvré davantage pour la défense des droits plutôt que de prendre l'initiative de développer des services en réponse à des besoins insatisfaits.

Du côté des établissements publics, on a aussi relevé bon nombre de pratiques novatrices : cliniques de dépistage locales décentralisées à partir du CRDI du Bas-St-Laurent ; projet-pilote en Montérégie visant à « accélérer le processus de référence et de soutien aux parents » ; « service de continuité » offert par le CRDI Gabrielle-Major à Montréal aux personnes dont le dossier est théoriquement fermé ; recours expérimental à la zoothérapie au CRDI du Saguenay-Lac-St-Jean ; projet de « logement à soutien gradué » au CRDI Normand-Laramée à Laval ; et développement d'appartements de transition ou « appartements éducatifs » dans cinq régions.

Nous avons répertorié des initiatives intéressantes dans le domaine du transport en Outaouais et dans les Laurentides visant à faciliter l'usage du transport en commun régulier aux personnes ayant une déficience intellectuelle - présentement grandes utilisatrices du transport adapté.

En gros, la région des Laurentides semble se démarquer. D'autres régions se démarqueraient dans certains domaines d'intervention : la Mauricie, Lanaudière, Laval et Montréal en ce qui a trait aux ressources résidentielles ; Laval et l'Outaouais quant à l'intégration socioprofessionnelle ; enfin, Montréal, les Laurentides et la Montérégie pour le développement des ressources de répit.

Les interfaces entre fournisseurs de services

Nous avons trouvé peu d'interfaces entre établissements publics, mais beaucoup entre centres de réadaptation et organismes communautaires. Cela contraste avec la situation en déficience physique.

Certes, on doit noter la présence d'un mécanisme très formel de concertation et d'accès entre le centre hospitalier (diagnostic), CLSC (accueil, soutien psychosocial, évaluation et référence) et centre de réadaptation (services spécialisés), en plus de l'utilisation plus répandue du plan de services individualisé (PSI) - ce que nous avons peu trouvé en déficience physique. Mais nous avons vu, dans nos portraits et dans nos monographies régionales, que les collaborations entre établissements se font surtout sur un mode *ad hoc*, tandis que l'on souhaite, pour l'avenir, un meilleur arrimage *via* un cadre référence ou des tables de concertation.

Avec les OÉS, outre des collaborations nombreuses du CRDI pour développer des projets particuliers et souvent novateurs, on trouve également de très nombreuses « collaborations » ou « ententes de service » entre CRDI et organismes pour des activités particulières. Le partenariat semble développé notamment dans le Bas-St-Laurent, à Laval, dans les Laurentides et dans Lanaudière, alors que les relations apparaissent plus tendues à Montréal.

Il est plus difficile de nous prononcer sur les types de rapport qu'entretiennent les CRDI et les OÉS. On peut toutefois penser que, dans le cadre des projets novateurs, dont l'initiative revient souvent aux organismes, il s'agit d'un rapport relativement égalitaire dans lequel le CRDI est sollicité pour apporter une contribution précise. Dans le cas des ententes de service, nous percevons néanmoins davantage un rapport de sous-traitance. Ainsi, si le fait, pour les CRDI, de « transférer » des « activités de jours » vers les OÉS n'est pas *a priori* à rejeter, il faut par ailleurs surveiller dans quelles conditions ce transfert se fait (en termes financiers et de responsabilité).

Enfin, au niveau intersectoriel, 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. Toutefois, cette implication serait variable d'une région à l'autre et n'apparaît pas toujours relever des mécanismes formels de collaboration, comme on s'y attendrait depuis l'entente MSSS-MEQ, qui prévoit la mise en place des comités locaux de concertation regroupant les acteurs des deux réseaux. 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, situation qui est tout aussi étonnante au vu du mandat socioprofessionnel des CRDI.

Analyse synthèse du champ de la santé mentale

Les principales lignes conductrices

En 1998, constatant « l'état d'avancement variable, selon les régions, de l'organisation des services », les difficultés d'application de la Politique de santé mentale ont forcé le ministère à déposer un plan d'action où les services étaient réorganisés en huit points⁸, s'adressant toujours en priorité aux personnes ayant des troubles graves (MSSS 1998). Rappelons que les troubles graves touchent de 2 à 3 % de la population, mais occasionnent 80 % des jours d'hospitalisation. En 2000, un forum national a même recentré le ministère sur les priorités suivantes : appropriation du pouvoir par les utilisateurs de services ; services aux enfants et aux jeunes ; services aux adultes avec troubles graves, notamment dans la communauté, les situations de crise, les ressources résidentielles, l'intégration au travail, le soutien aux familles (MSSS 2001).

Les principales lignes conductrices dans le champ de la santé mentale nous renvoient aux documents d'orientation, plans d'action et ententes suivants :

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 - La force des liens.*
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2002). *Lignes directrices pour l'implantation de réseaux locaux de services intégrés en santé mentale.*
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001). *Accentuer la transformation des services de santé mentale. Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000.*
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1998). *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale.*

Les acteurs dans l'offre de services

Quarante années de désinstitutionalisation laissent sous-entendre qu'il y a eu partage des rôles entre établissements psychiatriques et organismes dans la communauté en matière de santé mentale. En congruence avec cette perception, notre recherche nous permet d'avancer que, hors des deux grands centres urbains de Montréal et de Québec, le secteur public partage effectivement son rôle avec d'autres acteurs. Nul doute également que les organismes communautaires en santé mentale, dès leur début, se sont positionnés à la fois comme dispensateurs de services et pour la défense des droits, et ont volontairement développé des services alternatifs à ce que l'on retrouvait dans le système public.

⁸ Ce sont les points suivants : suivi dans la communauté ; intervention en situation de crise ; soutien pour la réponse aux besoins de subsistance ; traitement dans la communauté ; hospitalisation ; services d'entraide par les pairs ; soutien aux familles et aux proches ; et enfin loisirs, éducation, développement des habiletés personnelles et intégration au travail.

Un secteur public fort qui partage ses fonctions

En santé mentale, les établissements du secteur public jouent un rôle majeur en ce qui a trait aux services de prévention/promotion, de diagnostic, de traitement et de réadaptation, ainsi que sur le plan des ressources résidentielles. Les services de prévention/promotion sont toutefois partagés avec les OÉS, 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 OÉS, notamment pour les situations de crise et le suivi dans la communauté. Quant aux ressources résidentielles, les établissements (comme en déficience physique et en déficience intellectuelle) « gèrent » un parc de ressources dites « non institutionnelles » encore important et comprenant des RTF, des RI et quelques pavillons.

Le soutien aux familles se limite pour l'essentiel au programme de répit-gardiennage et aux services psychosociaux courants des CSSS. De même, le soutien à l'intégration au travail se fait essentiellement à l'intérieur des services génériques des centres locaux d'emploi (CLE).

En matière de services éducatifs et de formation continue, le secteur public constitue l'acteur dominant, tout comme pour le transport en milieu urbain - et bien que les personnes vivant avec un problème de santé mentale aient très peu accès aux services de transport adapté.

Des organismes du secteur de l'économie sociale très présents

À côté du secteur public, les OÉS sont très présents dans les services en santé mentale. Au total, nous avons répertorié 683 organismes à travers le Québec. S'ils partagent certains champs d'activité avec les établissements du secteur public, ils occupent par ailleurs des rôles exclusifs ou quasi exclusifs : prévention et intervention en matière de suicide ; hébergement de crise ; soutien à l'intégration au travail ; soutien aux parents et aux proches.

C'est de loin dans le champ de la réadaptation 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. Citons d'emblée les services de crise, avec un rôle exclusif en matière d'hébergement de crise, et l'intervention auprès des personnes suicidaires. Les OÉS sont aussi présents dans le suivi dans la communauté - bien que la situation varie d'une région à l'autre - et dans l'entraide. 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 OÉS intervenant dans le champ de la réadaptation, soit 63 % de tous les organismes intervenant en santé mentale.

Dans chacune des régions du Québec, des OÉS ont un mandat spécifique pour soutenir les parents et les proches. Au total, 158 OÉS interviennent dans ce domaine (23 % de tous les organismes en santé mentale). De surcroît, ils sont une centaine à intervenir sur le plan de la prévention/promotion.

Les OÉS ont un rôle prédominant en matière de loisirs. La majorité des groupes d'entraide et des groupes de soutien familles organisent des activités de loisirs à l'intention de leurs membres. Au total, 242 OÉS interviennent en loisirs (35 % de tous les organismes en santé mentale).

Les OÉS 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, d'accompagnement en emploi, ou encore ont développé des ateliers ou des plateaux de travail. De plus, dans neuf régions, on fait mention des 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 (18 % des organismes en santé mentale).

Les OÉS sont également très nombreux à intervenir dans le champ des ressources résidentielles (115 organismes) - trois fois plus qu'en déficience physique ou en déficience intellectuelle. Plusieurs s'activent dans le logement avec support communautaire, dans la gestion d'immeubles, ou dans le secteur de soutien en logement autonome. On trouve des ressources d'hébergement communautaire dans plusieurs régions. Les OÉS apparaissent particulièrement actifs dans trois régions (le Saguenay-Lac-St-Jean, l'Outaouais et la Gaspésie).

Un secteur privé peu présent

Le seul champ d'activité où l'on remarque une présence importante du secteur privé est celui des ressources résidentielles avec les RTF, les RI et les pavillons. Ces types de ressources sont, du reste, régis par une instance publique. On peut penser que le secteur privé jouera aussi un rôle grandissant en matière d'intégration en emploi, comme dans les autres champs de déficience.

Un rôle effacé pour les familles et les 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, et ce, malgré leur désir de participer aux activités.

Des particularités régionales

Si on constate à peu près la même gamme de « services requis » dans toutes les régions, on trouve néanmoins énormément de particularités régionales, celles-ci découlant généralement d'un exercice de planification régionale - ce qui n'est pas toujours le cas en déficience physique et en déficience intellectuelle, où, parfois, on a davantage l'impression que c'est l'action d'un établissement en particulier qui vient dicter, dans une large mesure, l'organisation des services. En voici quelques exemples :

- Les services de suivi intensif relèvent, de façon générale, des centres hospitaliers, mais, dans certaines régions, ils sont offerts par les CLSC et même par des organismes communautaires.
- L'organisation des services de crise varie considérablement d'une région à l'autre : l'hébergement de crise relève presque toujours des organismes communautaires, mais le suivi post-crise est partagé entre les CLSC et les OÉS.
- Dans quelques régions, des groupes d'entraide ont reçu un mandat de « centre de jour ».

- Dans trois régions (les Laurentides, Lanaudière et l'Estrie), on trouve un « centre de réadaptation » (CRDI), qui, pour l'essentiel, offre des activités de suivi dans la communauté. À Québec, on compte beaucoup de « cliniques de réadaptation », qui sont en fait des « cliniques externes » sous la responsabilité du CH psychiatrique, dont l'une est l'OÉS Le 388, avec qui le CH a conclu un contrat de services.
- Dans le Bas-St-Laurent, le logement avec soutien communautaire est sous la responsabilité de deux CH, tandis qu'en Mauricie, au Centre-du-Québec et au Saguenay-Lac-St-Jean, le mandat est confié à des OÉS ou des groupes d'entraide.
- En Montérégie, des maisons de la famille sont financées pour des activités de prévention.

Dans le secteur de l'emploi, outre les services bien balisés des CLE et des SSMO, la situation est également très variable d'une région à l'autre. Cependant, les particularités proviennent plus souvent de l'initiative des acteurs en place que d'une planification régionale des services. Globalement, trois régions apparaissent particulièrement actives au chapitre de l'intégration au travail en santé mentale : Laval, l'Outaouais et la Capitale-Nationale.

D'autres particularités régionales résultent des façons de faire propres à des organisations. En voici quelques exemples :

- Dans Chaudière-Appalaches, on a mis en place des programmes de prévention distincts pour les hommes et les femmes. On y a également fusionné les services de suivi intensif et non intensif offerts par les CLSC. Tandis qu'en Montérégie, deux organismes communautaires offrent un service de thérapie spécifique pour les femmes.
- En Outaouais et en Montérégie, des centres hospitaliers gèrent des ressources d'hébergement qui s'apparentent aux résidences à assistance continue (RAC).
- Selon les régions, des organismes de soutien aux familles et aux proches ont développé des services supplémentaires : répit ; intervention auprès des enfants des parents vivant avec un problème de santé mentale ; sensibilisation pour combattre les préjugés.
- Au Saguenay-Lac-St-Jean, un OÉS est spécialisé dans les troubles d'anxiété au travail.
- En Montérégie et dans Lanaudière, des organismes communautaires ont développé un service de transport pour permettre aux personnes de participer à leurs activités.

En somme, la configuration des services est très différente d'une région à l'autre ; cela tient sans doute à des facteurs géographiques et historiques, et aussi à ce que les acteurs ont négocié le partage des responsabilités entre eux. Cependant, la présence imposante des centres hospitaliers psychiatriques à Montréal a créé une situation plus statique dans la métropole.

Des pratiques novatrices émanant souvent de l'économie sociale

De nombreuses pratiques novatrices en santé mentale émergent en très grande partie des OÉS et relativement moins des établissements publics, si l'on compare le champ de la santé mentale à ceux 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. (On se rappellera que ce sont deux priorités ciblées dans les récentes orientations

ministérielles). En effet, comme nous l'avons vu précédemment, des organismes du secteur de l'économie sociale interviennent sur le plan du logement avec support communautaire dans neuf régions. Quelques autres pratiques novatrices ont été également constatées, notamment dans le champ de la prévention.

Par ailleurs, nous avons répertorié des pratiques intéressantes émanant du secteur public. En voici quelques exemples : « cliniques sans mur » dans le Bas-St-Laurent ; mise en place de « l'intervenant-pivot » en Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et des « responsables de corridor » en Estrie pour assurer la coordination/continuum de services ; « contrat de voisinage » dans Lanaudière et dans le Bas-St-Laurent ; programme Crise-Ado-Famille en Montérégie.

Soulignons aussi le développement d'un partenariat avec le secteur privé dans Lanaudière (« propriétaires sympathisants ») pour favoriser l'accès au logement.

Parmi les pratiques novatrices issues de la collaboration de plusieurs acteurs, mettons en relief un projet en Montérégie : le « projet de démonstration de mise en réseau de services en santé mentale » à l'intention des 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 ».

Les interfaces entre fournisseurs de services

En santé mentale, l'appel des acteurs à la concertation remonte à la Politique de santé mentale de 1989 - il est donc moins récent qu'en déficience physique ou en déficience intellectuelle. Le plan d'action 2005-2010, avec le principe de la hiérarchisation des services, veut encore plus formaliser les rôles respectifs des divers acteurs ; son titre à lui seul, *La force des liens*, exprime de façon non équivoque cette importance que l'on accorde au partenariat, du moins sur papier⁹.

Les interfaces entre établissements publics et OÉS intervenant en santé mentale sont beaucoup plus formalisées. En effet, dans presque toutes les régions, on prévoit une offre de services intégrée, et ce, au palier local. Ainsi, dans l'organisation des services, il est souvent question 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 formels peuvent aussi prendre la forme de protocoles d'entente. Tel est notamment le cas pour l'hébergement de crise. Dans plusieurs régions, des groupes d'entraide ont reçu un mandat de « centre de jour » des instances régionales. Dans au moins deux régions, on fait également référence à des protocoles d'entente au niveau de la prévention du suicide. Cette volonté exprimée peut évidemment se traduire avec un succès variable selon les régions, voire 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 leurs réalités locales, élaborent des solutions originales en réponse aux besoins exprimés dans leur milieu.

En termes d'interfaces intersectorielles, la situation en santé mentale paraît plus développée qu'en déficience physique ou en déficience intellectuelle, notamment en matière de services d'intégration au travail. Par exemple, les services de suivi dans la communauté, des CLSC ou des organismes communautaires, s'accompagnent souvent d'une intervention d'insertion en emploi. Des expériences, telles que 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

⁹ Les critiques en provenance du milieu communautaire restent cependant nombreuses.

l'emploi. Dans le Bas-St-Laurent, on a réalisé un important travail de concertation régionale en matière d'intégration socioprofessionnelle. En matière de logement avec support communautaire, orientation fortement réaffirmée dans le plan d'action 2005-2010, l'apparition d'interfaces intersectorielles a été constatée dans plusieurs portraits régionaux.

Signalons enfin que, si les mêmes tables de concertation regroupent souvent les intervenants en déficience physique et en déficience intellectuelle (par exemple, la Table de concertation sur le transport, sur l'intégration au travail, etc.), les intervenants en santé mentale sont souvent absents de ces lieux de concertation, car ils ont constitué des lieux de concertation propres à leur champ.

Chapitre 6

Autres faits saillants transversaux, défis et enjeux

Le portrait d'ensemble issu de notre recherche panquébécoise a permis de constater comment, dans chacune des régions du Québec, des gens s'activent sur le terrain, travaillent souvent ensemble - mais aussi encore en vase clos - et font preuve de dynamisme et de créativité, pour trouver des réponses aux besoins des personnes ayant des incapacités.

On doit se réjouir de tous ces efforts déployés, mais sans, toutefois, 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 ce qui concerne l'offre de services. Il est impossible de discuter ici de tous les problèmes. Toutefois, certains sont revenus avec plus d'insistance et comportent des enjeux qui nous apparaissent plus importants sur le plan 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 élaborées. Dans cette dernière section, nous nous limitons à des problèmes qui nous paraissent plus stratégiques et pour lesquels il conviendrait que des solutions puissent être apportées. À cet égard, nous nous permettons d'ailleurs quelques suggestions.

Un accès restreint aux services de réadaptation en déficience physique

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 permettent d'éliminer les listes d'attente. Il reste toutefois à voir si les sommes nécessaires seront effectivement injectées. On peut noter 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. Ce dernier, 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.

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

Les services de suivi dans la communauté constituent la pierre angulaire de la transformation des services en santé mentale, et 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 OÉS dans les régions où ils sont actifs en la matière. De plus, si l'on souhaite vraiment réussir la transformation des services entreprise depuis 1998, nous croyons que des mesures plus contraignantes devraient être prises à l'encontre des établissements qui résistent toujours au changement.

Des ressources résidentielles souvent inadéquates dans tous les champs

Malgré des volontés ministérielles clairement affichées, le paysage des ressources résidentielles en déficience intellectuelle et en santé mentale demeure largement dominé par les ressources de type RTF et RI, alors qu'en déficience physique, plusieurs adultes sont confinés dans des CHSLD. Dans plusieurs portraits régionaux, on évoque le manque de ressources résidentielles pour répondre aux besoins exprimés, ou que les ressources existantes ne sont

pas suffisamment variées et adaptées aux besoins. En outre, sauf peut-être dans quelques régions, aucune organisation ne s'est vue confier une responsabilité spécifique à l'égard du développement du logement avec soutien communautaire, de sorte que les expériences actuelles sont le fait d'initiatives ponctuelles.

Sans prétendre que le logement avec soutien communautaire constitue une formule qui soit une réponse adaptée à tous les besoins, on peut penser qu'un nombre beaucoup plus important de personnes pourraient vivre en logement, dans la communauté, avec le soutien requis. Nous croyons qu'il s'agit là d'une avenue qui est beaucoup plus prometteuse que les ressources de type RTF, tant en déficience intellectuelle qu'en santé mentale. Nous croyons donc qu'il y a lieu de mieux structurer une telle offre. En déficience physique, nous pensons qu'il est préférable de structurer une offre de formules résidentielles alternatives aux CHSLD, une offre qui demeure pour l'instant très morcelée. À cet égard, la Politique de soutien à domicile demeure plutôt vague, puisqu'elle identifie « la collectivité » comme devant soutenir le développement de telles formules. Nul doute que les OÉS peuvent continuer à jouer un rôle important. Il est souhaitable d'attribuer, dans chacune des régions, une responsabilité claire à une organisation, afin que celle-ci puisse exercer un *leadership* dans le développement des formules résidentielles adaptées. Il revient cependant à chacun des milieux de composer avec les ressources et dynamismes sur leur territoire.

Enfin, s'il est nécessaire de développer de nouvelles formules résidentielles, 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 des budgets supplémentaires pour le Programme de supplément au loyer et le Programme d'adaptation du domicile.

Un manque évident de services de soutien à domicile

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. Les services de soutien à domicile devront être rehaussés d'autant plus avec le développement projeté des nouvelles formules de logements adaptés, tel que souhaité dans les récentes orientations ministérielles en déficience physique. Mais la politique apparaît peu adaptée pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale, dont les besoins sont davantage de l'ordre du « soutien civique », tels que 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. L'injection d'argent neuf dans les services de soutien à domicile nous apparaît incontournable, compte tenu des besoins immenses à couvrir, aujourd'hui et pour l'avenir.

Des services de soutien aux familles également insuffisants

Un autre problème important 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 (qui sont de surcroît très variables d'une région à l'autre) et par un manque de ressources de répit. L'offre de services de répit apparaît anachronique et inégale. Nous adhérons aussi 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).

En matière de soutien aux familles, nous croyons donc, 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. À cet égard, il n'est pas impossible d'envisager le développement et la consolidation des ressources de répit qui puissent combiner à la fois la maison de répit et un service de type « banque de gardiennes ». Cependant, ces organismes sont, pour la plupart, très peu financés. Nous croyons donc qu'il y a urgence de consolider leur financement.

Des services socioprofessionnels 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. Mais l'analyse des portraits régionaux nous montre que ce sont surtout les services des CRDI qui sont pointés comme problématiques. Globalement, il y a peu d'interfaces entre les CRDI et les SSMO, ce qui donne l'impression de deux réseaux travaillant en parallèle, voire en compétition. En outre, il est important de distinguer ce qui constitue un service socioprofessionnel de ce qui ne l'est pas. À cet égard, certains CRDI délaissent leurs activités au profit des OÉS. Enfin, il y aurait lieu 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. En fait, nous osons penser qu'en matière de services socioprofessionnels, l'action des CRDI pourrait être concentrée en milieu scolaire.

Bibliographie sélective

- ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES PARENTS ET AMIS DU MALADE MENTAL (AQPAMM) (2004). « Historique » et « L'implantation de réseaux locaux de services intégrés en santé mentale » (bulletin Vers la santé mentale, n° 24), <http://www3.sympatico.ca/aqpamm/> (consulté en mars 2004).
- ASSOCIATION DES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC (AERDPO) (2003). *La réadaptation : un investissement rentable dans le capital humain. Orientation stratégiques 2003-2005*, Montréal, AERDPO, 16 p.
- ASSOCIATION MULTI-ETHNIQUE POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES (AMEIPH) (2003). *Rapport annuel 2002-2003*, Montréal, 34 pages.
- BÉGUET, V. et S. FORTIER. (2003). « Le soutien aux études pour les personnes vivant avec un problème grave de santé mentale au Québec : état de la question », *Le partenaire*, 20 (2) : 24-29.
- LABORATOIRE DE RECHERCHE SUR LES PRATIQUES ET LES POLITIQUES SOCIALES (LAREPPS) (2004). *Inventaire régional des ressources communautaires s'adressant aux personnes handicapées*, Base de données informatisée, Montréal, Université du Québec à Montréal.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (MEQ). (2003). *Portrait statistique de l'éducation. Région administrative de Montréal (06)*, Direction générale des Régions du MEQ, décembre, non paginé.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 - La force des liens*, Québec, Direction de la Santé mentale, 96 p. www.msss.gouv.qc.ca
- 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 2004, 75 p. www.msss.gouv.qc.ca
- 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 2004-2009*, Québec, Direction des Communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 15 octobre, 93 p. www.msss.gouv.qc.ca
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003b). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec, Direction des Communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 43 p. www.msss.gouv.qc.ca
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2002a). *Lignes directrices pour l'implantation de réseaux locaux de services intégrés en santé mentale*, Québec, Direction générale des services à la population du ministère de la santé et des Services sociaux, avril 2002, 42 p. + annexes. www.msss.gouv.qc.ca
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2002b). *Document de travail. Portrait de situation des orientations ministérielles 1995. Pour une véritable participation à la vie de la communauté, un continuum intégré de services en déficience physique*, Québec, Direction générale de la Santé publique (GSPA), février, 182 p. www.msss.gouv.qc.ca
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001a). *Accentuer la transformation des services de santé mentale. Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000*, Québec, Direction des Communications, février, 53 p. www.msss.gouv.qc.ca

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001b). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, Direction des Communications, 111 p. www.msss.gouv.qc.ca
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1998). *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Québec, Direction des Communications du MSSS, 45 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale*, Québec, Direction des Communications du MSSS/Comité de la santé mentale, 263 p.
- MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC (2003). *Répertoire statistique, transport adapté 2001*, Gouvernement du Québec. www.mtq.gouv.qc.ca
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2005). *Revue de l'année 2004-2005*, Drummondville, juin, 140 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ)/LABORATOIRE DE RECHERCHE DUR LES PRATIQUES ET LES POLITIQUES SOCIALES (LAREPPS) (2003). *Inventaire informatisé des programmes et mesures s'adressant aux personnes handicapées au Québec*, Drummondville, données non publiques.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2002). *L'OPHQ en région - Montréal, Portrait régional*, Drummondville, mai, 22 p. + annexes.
- OUADAHI, Y., FLEURY, M.-J. et G. GRENIER (2002) *Document de travail - Portrait du réseau des services de santé et des services sociaux du Québec, Section Montréal-Centre*, Montréal, Division de recherche psychosociale, Centre de recherche de l'hôpital Douglas, novembre, pp. 111-130.

Annexe 1

Les principaux problèmes soulevés dans les portraits régionaux

Les problèmes mentionnés ci-après sont ceux qui ressortent davantage de l'analyse des 17 portraits régionaux, et non tous les problèmes qui ont été mentionnés. Il est toutefois important de souligner que le fait qu'un problème n'est pas soulevé dans un portrait régional ne signifie pas que ce problème est inexistant dans cette région. En effet, les auteurs des portraits régionaux n'avaient pas pour mandat de relever de façon systématique ou d'enquêter sur les problèmes vécus en région en termes d'offre de services. Ils étaient toutefois invités à les mentionner lorsque ceux-ci étaient soulignés dans les documents régionaux auxquels ils ont eu accès pour dresser le portrait de l'offre de services. On peut par ailleurs poser l'hypothèse qu'un même problème soulevé dans plusieurs régions constitue un problème plus important qu'un autre qui n'aurait été soulevé que dans deux ou trois régions.

La très grande majorité des problèmes soulevés dans les portraits régionaux sont connus, et reconnus dans les différents documents ministériels (identifiés par **).

Les principaux problèmes soulevés en déficience physique

| Nature du problème | N ^{bre} de régions |
|---|-----------------------------|
| Manque de professionnels, tels que des orthophonistes, des audiologistes, des pédiatres, etc., que ce soit pour le diagnostic** (3 régions), les services d'adaptation/réadaptation en CRDP** (6 régions) ou en milieu scolaire (6 régions) ; difficultés d'accès, listes d'attente pour services diagnostics** (5 régions) | 6 et + |
| Difficulté d'accès à des services de réadaptation : offre de services « fragmentaire », « déficiente », « insuffisante » ; difficulté d'accès géographique à l'intérieur de la région (4 régions) et hors-région** (8 régions) | 13 et + |
| Manque de ressources résidentielles (RTF, RI ou autres) : on fait référence de façon spécifique au manque de logements adaptés dans 4 régions, et au manque d'alternatives au CHSLD dans 7 régions** | 9 |
| Manque de services de soutien à domicile ; dans 8 régions, on souligne également les disparités dans l'offre de services entre les CLSC d'une même région** | 13 et + |
| Insuffisance de services de soutien aux familles, qu'il s'agisse des budgets disponibles pour le programme de répit/gardiennage des CLSC (6 régions) ou du manque de ressources de répit** (8 régions) | 8 et + |
| Problèmes de transport : municipalités non participantes (7 régions) ; difficulté d'accès pour cause d'horaire, de tarifs ou autres** (6 régions) ; problème de transport inter-MRC (4 régions); note : problèmes particulièrement importants à Montréal | 7 et + |
| Concertation/partenariat : problèmes sur les plans de « l'arrimage », du « réseautage » entre acteurs et de la « continuité des services » dans le continuum des services diagnostic/traitement/réadaptation précoce** | 6 |

Les principaux problèmes soulevés en déficience intellectuelle

| Nature du problème | N ^{bre} de régions |
|--|-----------------------------|
| Listes d'attente en réadaptation | 4 |
| Manque de professionnels, surtout des orthophonistes | 4 |
| Problèmes sur le plan des ressources résidentielles : liste d'attente dans les CRDI (4 régions) ; ressources pas suffisamment variées et adaptées aux besoins** (5 régions) ; vieillissement de clientèle qui commande de nouvelles solutions (3 régions) ; problème de recrutement de RTF (4 régions) | 5 et + |
| Insuffisance des services de soutien aux parents : non-spécifiés (6 régions) ; manque de ressources de répit (6 régions), dont répit spécialisé (2 régions)** | 6 et + |
| Offre de services socioprofessionnels des CRDI pas toujours adaptée aux besoins** | 6 |
| Concertation/parteneriat : « zones grises » dans l'offre de services ; nécessité de mieux définir les rôles respectifs des CRDI, des CLSC et des organismes communautaires** | 4 |

Les principaux problèmes soulevés en santé mentale

| Nature du problème | N ^{bre} de régions |
|---|-----------------------------|
| Services de suivi dans la communauté insuffisants** | 6 |
| Absence de services de crise organisés** | 4 |
| Problèmes sur le plan des ressources résidentielles : manque de ressources résidentielles (6 régions), dont logement avec soutien communautaire** (2 régions) ; ressources pas suffisamment variées et adaptées aux besoins** (3 régions) ; ressources mal réparties dans la région (5 régions) | 6 et + |
| Concertation/parteneriat : on note, dans quelques régions, que la concertation entre les acteurs fait défaut** | 4 et + |