



ASSEMBLÉE NATIONALE

CINQUIÈME SESSION

TRENTE-DEUXIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

Commissions parlementaires

Sous-commission des affaires sociales

Consultation générale sur la distribution des services de soutien et de réinsertion sociale offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux et vivant dans la communauté (4)

Le jeudi 8 août 1985 - No 6

Président : M. Richard Guay

QUÉBEC

Table des matières

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec	(OIIQ)	S-S-CAS-507
Confédération des syndicats nationaux (CSN)		S-S-CAS-517
Syndicat de la fonction publique (FTQ)		S-S-CAS-531
Comité Inter-Église pour la planification du service social		S-S-CAS-544
The Ezrah Foundation		S-S-CAS-551
Les Amis de la santé mentale		S-S-CAS-557
Regroupement Alternance		S-S-CAS-566
Mmes Priscilla Gravel et Bernadette Rusgal		S-S-CAS-578
Hôpital Rivière-des-Prairies		S-S-CAS-588
Le Renfort Inc.		S-S-CAS-601

Intervenants

Mme Thérèse Lavoie-Roux, présidente

Mme Huguette Lachapelle

M. Patrice Laplante

M. Guy **Pratt**

M. Marcel Lafrenière

- * Mme Jeannine Pelland-Beaudry, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
- * Mme France Fréchette-Duchesne, idem
- * M. Yves Lessard, Confédération des syndicats nationaux
- * M. Gilles Marsolais, idem
- * M. Germain Boudreau, Syndicat de la fonction publique (FTQ)
- * Mme Marjolaine Pellerin, idem
- * Mme Paula Capraro, idem
- * M. Claude Turcotte, idem
- * M. Serge Morin, idem
- * M. Théo Rosendaal, idem
- * Mme Louise Valiquette, idem
- * M. John Johnston, Comité Inter-Église pour la planification du service social
- * M. Jacques Laurin, idem
- * Mme Sally Harrington, idem
- * Mme Kathy Cohen, Ezrah Foundation
- * M. Manuel Black, idem
- * Mme Frances Bloom, idem
- * Mme Françoise B. Vien, Les Amis de la santé mentale
- * Mme Lucille Arsenault, idem
- * Mme Geneviève Steventon, idem
- * Mme Denise Pageau-Germain, Regroupement Alternance
- * Mme Sylvie Tremblay, idem
- * M. Fabien Cannone, idem
- * M. Jacques Mackay, hôpital Rivière-des-Prairies
- * Mme Ghislaine Saint-Cyr—Perreault, idem
- * M. Manuel Galiana, idem
- * M. François Laberge, Le Renfort Inc.
- * Mme Monique Rondeau, idem
- * Mme Diane Buisson, idem
- * Mme Colette Pelletier, idem
- * Témoins interrogés par les membres de la sous-commission

Courrier de deuxième classe - Enregistrement no 1762

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec

ISSN 0823-0102

Le jeudi 8 août 1985

**Consultation générale sur la distribution des services
de soutien et de réinsertion sociale offerts aux personnes
atteintes de troubles mentaux et vivant dans la communauté**

(Dix heures six minutes)

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): La sous-commission des affaires sociales reprend ses travaux pour entendre les différents groupes, établissements ou intervenants impliqués dans la distribution des services de soutien et de réinsertion sociale offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux et vivant dans la communauté.

Sont membres de la sous-commission: Mme Lachapelle (Dorion), MM. Lafrenière (Ungava), Laplante (Bourassa), Mme Lavoie-Roux (L'Acadie), M. Pratt (Marie-Victorin).

Nous avons un ordre du jour assez volumineux. Le premier groupe que nous entendrons est l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. J'inviterais la présidente, Mme Pelland-Beaudry, ainsi que sa collègue à se présenter.

OIIQ

Mme Pelland-Beaudry (Jeannine): Mme la Présidente, madame et messieurs les membres de la sous-commission, je suis accompagnée de France Fréchette-Duchesne qui est d'ailleurs l'auteure du mémoire.

Nous n'avons pas l'intention de lire le mémoire. Par contre je passerai rapidement du début à la fin en soulevant les points qui nous semblent les plus importants. Je demandais tout à l'heure à Mme la Présidente la possibilité de déposer un document supplémentaire de trois pages qui est le résultat d'une enquête de collecte de données qu'il nous semble pertinent de vous communiquer. Je lirai celui-là avec vous. Je vais essayer de faire le tour du mémoire sans vous obliger à courir trop rapidement d'une page à une autre.

Notre mémoire comporte deux grandes parties. La première concerne les perspectives d'ensemble des services offerts en santé mentale et en psychiatrie et la deuxième est une discussion sur les services de soutien et de réinsertion sociale dans la communauté.

La première partie que je vous mentionnais est elle-même divisée en quatre parties. Dans la première, nous parlons de l'interaction de la prévention, du traitement et de la réadaptation. Nous parlons également du caractère régional de la planification et nous parlons du rôle de l'institution

psychiatrique dans la réinsertion sociale.

En ce qui concerne l'interaction prévention, traitement et réadaptation, j'aimerais peut-être - c'est à la page 2 du document - mettre en évidence notre intérêt pour la prévention. Nous insistons beaucoup sur le facteur prévention. Nous l'explicitons en disant que ce facteur prévention demanderait certaines interventions qui seraient du type sensibilisation de la population aux problèmes de la santé mentale, sensibilisation également des groupes d'intérêt et sensibilisation des groupes de citoyens.

Dans cette deuxième division de la première partie, nous insistons sur la planification régionale; nous essayons de mettre en évidence le caractère régional des besoins et des ressources.

Dans la troisième division de cette première partie, nous discutons du rôle de l'institution psychiatrique dans la réinsertion sociale et nous essayons de mettre en évidence des points importants tels que la vie, les soins et l'organisation des institutions psychiatriques. Nous attirons l'attention sur le nombre de lits, les faibles ratios personnel-bénéficiaires, les caractéristiques des bénéficiaires qui doivent être bien connues. Nous insistons également sur le fait que, pour travailler dans un tel milieu, pour intervenir dans un tel milieu de façon efficace, il ne s'agit pas uniquement d'avoir une attitude humanitaire, il faut également une excellente formation.

Nous attirons l'attention également sur le fait qu'actuellement, c'est dans l'institution même que les bénéficiaires ont à récupérer leur capacité de vivre dans la communauté. Nous rapportons que des infirmières nous mentionnent que beaucoup de bénéficiaires restent dans les institutions, faute de ressources dans la communauté.

Ces principaux points que je soulève nous amènent à la deuxième partie de notre mémoire que j'ai mentionné tout à l'heure et qui porte le grand titre: Services de soutien et de réinsertion sociale dans la communauté.

Dans une première division, nous voyons les types de clientèles dont nous pourrions parler pour ces services de soutien et nous en énumérons trois: les personnes atteintes de déficience mentale, les personnes dont la condition psychique est

stabilisée et enfin, des personnes qui, ayant présenté une perturbation temporaire, ne peuvent plus réintégrer leur milieu familial à cause de ce milieu même.

Nous regardons également dans les services, nous essayons de voir une possibilité de services individualisés et la nécessité de les avoir. Nous voyons comme condition que pour que ces services soient individualisés, il devrait y avoir une évaluation globale incluant la santé, le travail, le loisir, les activités sociales, les contacts avec la famille, l'école et la capacité d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.

Nous voyons la nécessité de fournir ces services, de donner ces services et les faire donner par des professionnels qualifiés. Nous déplorons que dans ces services on ignore souvent le volet santé physique.

Toujours dans la deuxième partie de notre mémoire, nous discutons du soutien à donner aux familles en parlant de services de réinsertion sociale. Nous voyons que ce soutien devrait être des services d'aide dont les familles ont besoin pour se tirer d'une situation dans laquelle elles vivent ou pour supporter cette situation. Ces services pourraient être des services de garde, des services de soins spécialisés, des ressources intermédiaires, des visites à domicile, des centres de jour, des activités de loisir, des centres de travail adapté.

Enfin, nous arrivons à la dernière division de cette deuxième grande partie. Nous essayons de mettre en évidence les préalables à l'implantation des ressources. Deux points sont très importants pour nous: c'est la consultation et la participation de la communauté. Nous voyons également des groupes très importants qui devaient être consultés et participer tels que les autorités municipales, les groupes de citoyens, les associations de bienfaisance, les groupes de citoyens conseillers et, surtout, quand elle le peut, la personne elle-même qui est concernée par ces services.

Pour opérationnaliser de tels services, nous voyons la mise sur pied d'équipes multidisciplinaires toujours très bien préparées. Enfin, nous voyons l'importance de fournir le soutien de professionnels avertis et l'importance de déterminer des normes quant au nombre de bénéficiaires pouvant être accueillis en familles d'accueil, en pavillons, en foyers de groupe et en appartements supervisés.

Je me permettrais de vous lire la conclusion avant de passer au document supplémentaire dont je vous ai parlé. En conclusion, notre connaissance de la problématique de la distribution des services et de réinsertion sociale offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux et vivant dans la communauté nous amène aux conclusions suivantes: La distribution des services de soutien et de réinsertion sociale

doit tenir compte de l'ensemble des services de santé mentale et de psychiatrie et de l'interaction de la prévention du traitement et de la réadaptation.

Les services doivent être l'objet d'une planification régionale afin de tenir compte des besoins et des particularités économiques, sociales et culturelles et des ressources pouvant agir en complémentarité.

Les institutions psychiatriques doivent être l'objet d'une attention particulière, en raison de l'influence de leur fonctionnement sur les possibilités de réussite de la réinsertion sociale. En ce sens, elles doivent adopter résolument les objectifs thérapeutiques et comporter un ratio infirmière-bénéficiaires adéquat pour ce faire.

Les services de continuité, de soutien et de réévaluation des bénéficiaires transférés vers des ressources intermédiaires doivent constituer une règle générale à suivre.

Les services doivent être individualisés, c'est-à-dire déterminés à partir d'une évaluation de chaque personne concernée et avec la participation et l'accord de celle-ci. Cette évaluation doit, de plus, être globale, c'est-à-dire inclure la santé, le travail, le loisir, les activités sociales, les contacts avec la famille, l'école et la capacité d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. En outre, cette évaluation doit être faite par des professionnels qualifiés.

Les familles doivent recevoir les services qui leur sont nécessaires pour faciliter l'épanouissement des personnes atteintes de déficience mentale ou de troubles mentaux tout en conservant l'équilibre familial et une qualité de vie.

La formation et le suivi des familles d'accueil doivent être assurés de même que la supervision des plans d'intervention. Ceux-ci doivent nécessairement tenir compte du volet santé physique.

L'implantation de ressources intermédiaires dans la communauté doit se faire avec la consultation et la participation des citoyens du milieu. Le ministère de la santé et de services sociaux devrait s'assurer que ce préalable est respecté.

Pour terminer, nous ne saurions trop insister pour que toute démarche qui implique la réinsertion sociale des personnes atteintes de troubles mentaux soit faite après une évaluation minutieuse de leur situation et une réévaluation périodique pour ajuster les ressources au fur et à mesure de l'évolution de leurs besoins.

Je passe donc au document que je vous annonçais qui est une enquête qui a été faite auprès des conseils de la santé et des services sociaux et d'établissements directement concernés par la problématique de la réinsertion sociale. Nous y sommes tous à ce petit document, oui?

Au point de départ, il faut préciser que

notre recherche d'information s'est limitée au service de la santé du réseau des affaires sociales. Cependant, nous considérons que, quant au soutien et au maintien des bénéficiaires dans la communauté, nous leur faisons le privilège de le faire valoir. Quant aux services sociaux dispensés via les centres de services sociaux, nous n'avons pas été en mesure de les contacter faute de temps. Nous vous livrons donc la synthèse des résultats de notre démarche. Vous allez constater que les éléments qui sont rapportés corroborent le contenu de notre mémoire, d'autres en renforcent certains points.

Premièrement, d'abord les bénéficiaires des services psychiatriques et les personnes atteintes de déficience mentale constituent deux clientèles distinctes qui sont l'objet de dossiers différents au niveau régional et de programmes différents dans les établissements. La réinsertion sociale des personnes atteintes de déficience mentale a été amorcée il y a déjà quelques années. Aussi, les progrès réalisés dans ce secteur sont plus marqués que pour les bénéficiaires des soins psychiatriques de longue durée.

Deuxièmement, dans l'ensemble les centres contactés ont indiqué l'absolue nécessité d'établir un plan d'intervention individualisé visant la réinsertion sociale et ceci, pour tous les bénéficiaires. Même si certains d'entre eux ne peuvent atteindre qu'un transfert en ressources plus légères de type institutionnel, les autres bénéficieraient d'un retour à une vie normale en procédant par étapes, soit le transfert en ressources intermédiaires puis celui en appartement ou dans leur propre famille.

Troisièmement, tous, sans exception, ont émis comme condition essentielle au succès de la réinsertion sociale la disponibilité de services offerts par un établissement. Un suivi doit être assuré aussi longtemps que cela est requis. D'ailleurs, l'acceptation par la communauté environnante est reliée aux services offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux et vivant dans cette communauté.

Quatrièmement, la nécessité de procéder par étapes et progressivement à la réinsertion sociale est acquise pour la plupart des gens contactés. Idéalement, cela devrait comporter l'évaluation des bénéficiaires et la création progressive de ressources intermédiaires dans un plan d'ensemble de développement.

Cinquièmement, les ressources privilégiées sont les familles d'accueil de réadaptation qui, en n'ayant que deux à quatre bénéficiaires, peuvent donner suite à un plan d'intervention individualisé, d'une part, et sont mieux acceptés dans la population, d'autre part. Certaines régions bannissent les pavillons et les foyers de groupe de leur plan de développement, parce que ceux-ci constituent une autre forme

d'institutionnalisation et créent des résistances auprès de la population, à cause du nombre de bénéficiaires qu'ils hébergent. D'autres les considèrent comme des ressources intermédiaires pour une partie des bénéficiaires qui sera éventuellement réintégrée dans un milieu de vie familiale ou encore comme une ressource de bout de ligne pour l'autre partie des bénéficiaires qui ne pourront jamais vivre dans le cadre institutionnel.

Sixièmement, une véritable réinsertion sociale doit tenir compte de l'intégration ou de la réintégration des bénéficiaires au monde du travail. Cette intégration nécessite la mise en place de services de réadaptation spécifiques permettant l'acquisition progressive d'habitudes et d'habiletés de travail en vue d'un fonctionnement normal dans un emploi productif et rémunéré.

Septièmement, une politique de perfectionnement ou de recyclage de la main-d'oeuvre infirmière contribuerait au succès de la désinstitutionnalisation et à l'adéquation entre les besoins des bénéficiaires et les services offerts. De plus, une telle politique pourrait aplanir les résistances qui se manifestent dans des conflits de travail, lesquels sont fortement conditionnés par une préoccupation légitime de sécurité d'emploi.

Nous sommes maintenant en mesure d'estimer que la réinsertion sociale et les services disponibles au bénéficiaire vivant dans la communauté est bien engagée dans l'ensemble des régions du Québec. Il reste à soutenir ce mouvement qui demeure une entreprise délicate et progressive. L'ordre entend jouer son rôle en y contribuant de façon significative auprès de ses membres.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je vous remercie beaucoup, Mme Pelland-Beaudry, pour le mémoire de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Cela ne m'a pas étonnée que vous présentiez devant la commission puisque les infirmiers et infirmières ont un rôle important à jouer à l'intérieur des hôpitaux, que ce soit les grands hôpitaux psychiatriques ou les hôpitaux généraux, touchant les personnes atteintes de problèmes psychiques ou de maladie mentale, selon la nomenclature ou la terminologie qu'on veut bien utiliser.

Vous apportez des considérations qui nous ont été exprimées par plusieurs autres organismes avant vous. Je ne les trouve pas inutiles, car le débat sur la désinstitutionnalisation n'ayant jamais été fait sur une très large échelle ou d'une façon très ouverte, et ayant été fait peut-être davantage à partir d'expériences, jusqu'à un certain point, isolées, on a senti, à un moment donné, que les gens opposaient de la résistance, on pouvait l'interpréter à partir de toutes sortes

de considérations. Alors que ce qui se dessine - sans vouloir tirer de conclusions, parce que même à la fin des auditions, nous n'en tirerons pas - c'est certainement un constat que les gens ou, enfin, tous les intervenants et même la population, en dépit de résistances qu'on voit ici et là, sont en faveur de la désinstitutionnalisation, c'est-à-dire favorisent une orientation vers la désinstitutionnalisation des personnes qui peuvent la vivre.

Mais, évidemment, il y a des préalables auxquels on doit répondre avant de procéder à cette désinstitutionnalisation, et l'un de ceux-là, tous les groupes en ont parlé, c'est la question de la sensibilisation du public à cette réalité. C'était d'ailleurs un des objectifs de la commission, mis à part, évidemment, d'aller chercher l'information nécessaire pour tenter de faire des recommandations qui soient un peu cohérentes et utiles. On se disait que c'est aussi une occasion pour la population de saisir que ce problème, qui n'est pas un problème isolé, qui tout à coup nous réveille quand survient un événement dramatique quelque part, c'est une réalité qui devient de plus en plus importante dans notre société, compte tenu entre autres - et on en a parlé ici - des personnes qui n'ont jamais connu l'institutionnalisation, c'est-à-dire tout le groupe des 16 à 35 ans car, comme quelqu'un le disait fort bien, "Les fous crient au secours" avait été publié avant qu'eux ne viennent au monde. Alors, dès ce moment, il y a eu un frein mis à l'institutionnalisation des personnes souffrant de troubles mentaux.

Il y a par contre un élément sur lequel je voudrais revenir, vous êtes peut-être les premiers à l'aborder aussi directement: c'est la question de la vie à l'intérieur de l'institution. Je pense que vous avez tout à fait raison, même si vous ne le dites pas en ces termes, de croire qu'une désinstitutionnalisation sera d'autant plus réussie et d'autant plus rapide à l'intérieur de l'institution ou de l'hôpital qu'on prendra les mesures nécessaires pour faciliter cette réinsertion sociale.

J'aimerais peut-être que... Vous en parlez sous différentes formes. Par exemple, vous faites allusion aux ratios infirmiers-bénéficiaires, mais je ne voudrais pas qu'on entre dans les détails à savoir quel devrait être le ratio. Ce que je voudrais savoir, c'est: Quelles sont les conditions de travail à l'intérieur des institutions qui favorisent ou qui favorisent moins cette réinsertion sociale? J'aimerais vous entendre développer ce point concernant la vie à l'intérieur de l'institution et les conditions qu'elle crée pour faciliter la réinsertion sociale.

Mme Pelland-Beaudry: Nous nous attendions un peu à une question de ce genre. Dans la discussion que nous avons eue

avant de venir ici, pour essayer de pousser un peu plus nos arguments, je pense que nous sommes allés encore plus loin que vous dans cette analyse. L'une des conditions, même si vous ne voulez pas vous y attarder, Mme la Présidente, c'est d'avoir le ratio voulu. Et je peux peut-être amorcer...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Vous pouvez répondre comme vous voudrez.

Mme Pelland-Beaudry:... des exemples que ma compagne va pouvoir compléter. L'une de ces conditions, puisqu'on a dit dans notre mémoire que la réinsertion sociale sera d'autant plus un succès qu'elle aura été préparée en milieu, qu'elle devra se vivre de façon intensive en milieu, être capable de se vivre de façon intensive dans le milieu, c'est quand même un ratio qui soit acceptable. Actuellement, les contraintes, si vous voulez que j'en identifie quelques-unes, qui empêcheraient ce travail efficace, sont, évidemment, des contraintes de ratio. On a essayé de voir quels pourraient être les ratios acceptables, puisqu'on ne les a pas là-dedans - on a simplement parlé de ratios acceptables - et on en est arrivé à parler de ratio de 1 pour 4 ou 5 avec des adultes et, probablement, 1 pour 3 avec des enfants. Si on vous donne quelques exemples à l'heure actuelle de ratios de 1 pour 20, 25, 30, 40, 80, c'est un des éléments absolument importants à mentionner pour être capable de favoriser une réinsertion sociale. Je dirais que c'est peut-être l'important. (10 h 30)

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Quand j'ai dit que je ne voulais pas discuter de ratios - je suis contente que vous apportiez cette réalité - c'est que nous, on ne se sent pas en mesure de dire si cela doit être un ratio 1-6, 1-4, 1-9, 1-10. Mais la façon dont vous décrivez cela, c'est tellement disproportionné que c'est un problème en soi qui doit être examiné.

Mme Pelland-Beaudry:... une évidence... Je demande à ma compagne de compléter, puisqu'elle a beaucoup d'expérience dans ces milieux.

Mme Fréchette-Ducrésne (France): En fait, cette première mise en évidence faite - parce qu'elle est là, toute criante - on a vraiment fait une recherche auprès d'hôpitaux généraux qui ont des unités de soins psychiatriques, de grandes institutions psychiatriques et de moyennes institutions à vocation psychiatrique, et les disproportions entre le secteur des unités de soins généraux et le secteur des institutions psychiatriques sont énormes. Elles vont de 2 à 4, à 10, à 7, l'un par rapport à l'autre. Par contre, je dois dire que les ratios infirmières-bénéficiaires ne doivent pas être pris unique-

ment sous l'aspect d'une proportion ou nombre d'infirmières-nombre de bénéficiaires parce qu'il y a quand même tout un ensemble de facteurs qui jouent: La possibilité d'avoir du personnel de soutien pour certaines tâches cléricales, par exemple, ou le type de service alimentaire fourni sur unité de soins. C'est la réalité quotidienne de vie sur unité de soins de psychiatrie qui influence aussi les ratios. L'ampleur ou le gigantisme d'une institution qui oblige à un moment donné les déplacements de personnel pour accompagner des bénéficiaires pour des consultations à l'extérieur de l'unité ou même, parfois, à l'extérieur du centre. La présence et la disponibilité d'autres membres de l'équipe multidisciplinaire tels que l'ergothérapie, les travailleurs sociaux, les psychologues et les psychiatres à l'unité même influencent aussi tout ça. C'est un ensemble de conditions qu'il faut regarder quand on analyse les ratios nécessaires. Je dirais que l'âge des bénéficiaires joue, l'intensité des problèmes qu'ils présentent joue également.

Quant aux conditions de vie, parlons de conditions minimales. Je pense que pour être réaliste on doit prendre en considération que dans certaines institutions psychiatriques, dans le moment, pour 40 bénéficiaires sur une unité de soins, on dispose de un ou deux bains pour procéder aux soins d'hygiène, ceci avec des ratios quand même très bas aussi d'infirmières-bénéficiaires. Ce sont des conditions physiques d'aménagement des lieux qui doivent, à mon sens, favoriser qu'on respecte la dignité des personnes humaines. On en est là dans certaines institutions.

Ceci dit, disons que pour un ensemble d'institutions qui ne vivent quand même pas de problèmes aussi aigus, on doit considérer aussi la possibilité d'offrir, avec l'aménagement physique d'une unité de soins, autre chose que des dortoirs ou des chambres pour dormir. Il faut des lieux qui permettent l'exercice d'activités sociales, d'activités thérapeutiques qui encouragent les familles à venir visiter les bénéficiaires, parce que ce n'est pas facile pour un membre d'une famille d'entrer sur une unité de soins où 40 bénéficiaires sont plus ou moins ensemble dans une seule salle de séjour. Il y a toutes sortes de conditions d'aménagement physique qui peuvent défavoriser la réinsertion sociale ou la favoriser.

J'aurais d'autres détails à considérer au point de vue de l'aménagement physique, mais je laisse ce point-là de côté pour aborder aussi la nécessité qui existe sur les unités de soins des programmes d'activités de la vie quotidienne ou une organisation de la vie quotidienne qui est la plus proche possible de la vie normale.

Les bénéficiaires en psychiatrie peuvent perdre très rapidement le sens de la réalité quotidienne juste à cause du fait que les

activités quotidiennes sont faites pour eux ou encore qu'ils n'ont pas la possibilité de maintenir leurs habilités courantes. Plus la vie en institution se prolonge plus ces habilités se perdent. Ils perdent l'habitude de sortir dans la rue. Cela arrive à des bénéficiaires en soins physiques qui, après une semaine à l'hôpital, se retrouvent désemparés en traversant la rue la première fois à leur sortie. Imaginez ce qui arrive à quelqu'un qui eu une perturbation émotionnelle importante, qui a fait un séjour prolongé en institution et dans un encadrement tel que ces activités n'étaient plus permises, n'étaient plus possibles ou n'étaient plus encouragées. Ces gens devraient donc avoir une ouverture vers l'extérieur et la possibilité de continuer, d'avoir un milieu de vie normalisant. Nous parlons actuellement d'une unité de soins pour des patients qui souffrent de problèmes psychiatriques. Si nous abordions l'unité de soins pour un patient atteint de déficience mentale, il faudrait, à ce moment-là, penser à une programmation tout à fait spécifique pour ce type de clientèle qui a à faire des apprentissages en ce qui concerne ses habilités, pour prendre soin de lui, s'habiller, se nourrir, s'alimenter, se procurer ce qu'il lui faut pour subvenir à ses besoins. Ce sont quand même deux types de programmes différents.

Je vais dire simplement un mot sur le nombre de bénéficiaires dans une unité de soins. Malheureusement, encore aujourd'hui, pour les unités de soins qu'on projette de réaménager, au moment où je vous parle il est encore envisagé de regrouper 40 bénéficiaires. Or, il faut tout de suite considérer que le fait d'avoir 40 personnes qui vivent ensemble 24 heures par jour et qui ont à circuler dans un cadre physique limité oblige automatiquement à adopter des normes différentes de celles qu'on a habituellement dans un milieu de vie familiale. Les heures de repas doivent être organisées en conséquence. On doit être assez strict à l'heure du coucher des bénéficiaires, parce que, compte tenu qu'il y en a 40, il faut, à un moment donné, que la tranquillité se fasse afin de permettre à tout le monde de dormir. On a, en plus, moins le temps de percevoir ce qui se passe dans une unité de soins, de prévenir en observant les indices qui nous sont émis par des bénéficiaires, de percevoir les indices des situations de crise qui se préparent et de les prévenir par des moyens autres que le recours à de la médication ou le recours à des moyens de contrainte physique.

Je n'expliciterais pas plus là-dessus. Je me rends compte que j'ai pris beaucoup de temps pour le sujet.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Non, c'est extrêmement intéressant, parce que

c'est un témoignage dont nous avons besoin. Pouvez-vous me dire si, à l'intérieur des institutions, soit celles de longue durée mais peut-être plus particulièrement celles de courte durée, on est axé sur cette réinsertion sociale ou si on est tellement accaparé par le quotidien, l'urgence, nourrir les patients, voir aux crises, enfin un peu ce que vous avez décrit que, finalement, cette réinsertion sociale, que ce soit dans une institution de longue durée ou que ce soit dans un hôpital de courte durée, qu'elle finit par s'estomper ou si on sent chez le personnel ce désir que la vie doit être organisée de façon à penser que ces gens doivent retourner dans la communauté?

Mme Fréchette-Duchesne: Je crois qu'il faut apporter beaucoup de nuances. Il y a effectivement des institutions où le personnel est démotivé, ne voit plus la possibilité de voir des bénéficiaires s'engager dans des programmes de réinsertion sociale, mais c'est surtout faute de ressources à l'extérieur. Il est certain que tous les bénéficiaires, à l'heure actuelle, dans certains établissements, ne peuvent pas bénéficier d'un plan individualisé de réinsertion sociale. Alors, dans certaines institutions, le personnel choisira d'aller graduellement en misant sur deux ou trois bénéficiaires, faute de ressources humaines, au début, pour ensuite entraîner le départ d'autres bénéficiaires. Dans d'autres institutions, il y a des programmes de réinsertion sociale et des plans de développement qui sont vraiment résolument engagés. Bien que ce soit encore à l'état de projet, il semble que le personnel voit la possibilité d'arriver à la réinsertion sociale de ces personnes. Je pense qu'une partie du personnel vit avec l'espoir de diminuer le nombre de bénéficiaires à l'intérieur de l'établissement, parce qu'il y a quand même à l'intérieur de ce type d'établissement un nombre de bénéficiaires qui peuvent être insérés demain matin dans une ressource extérieure, si cette ressource-là existe. On espère qu'avec la diminution du nombre de bénéficiaires, on arriverait à un ratio personnel-bénéficiaires suffisant pour procéder à une programmation d'étapes pour les autres qui sont en institution.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Juste une petite question supplémentaire. Est-ce que, actuellement, le départ des bénéficiaires a un effet sur le ratio soignant-soignés ou si, finalement, c'est un ratio officiel qui s'applique, de sorte que, même si vous donnez congé à 200 bénéficiaires, au point de vue de ce ratio il n'y aura pas d'amélioration dans l'institution?

Mme Fréchette-Duchesne: Je pense que ce que vous soulevez est un fait. Cela sous-tend que les budgets, actuellement, sont

prévus pour tant de bénéficiaires avec un ratio tel. À ma connaissance, il n'est pas prévu qu'en diminuant le nombre de bénéficiaires, on maintienne le nombre de postes dans l'institution afin de ramener le ratio personnel-bénéficiaires à des proportions adéquates. C'est un fait, sauf dans un centre en particulier qui n'a peut-être pas soumis son budget au ministère encore, ou au gouvernement, mais qui prévoit utiliser les ressources en place pour fournir un meilleur service une fois que le nombre de bénéficiaires sera diminué. Je ne sais pas s'il y a eu un accord ou une acceptation de cette façon de faire de la part du conseil d'administration, du conseil régional ou du ministère.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je reviendrai avec d'autres questions. Mme la députée de Dorion.

Mme Lachapelle: Oui. Vous parliez dans votre document des familles d'accueil et de réadaptation, c'est-à-dire des familles qui accueillent de deux à quatre personnes tout en leur donnant un service mieux adapté à leurs besoins. Que pensez-vous des familles d'accueil traditionnelles qu'on connaît qui ont un plus grand nombre de patients, de malades à recevoir, qui sont choisies plus ou moins selon leurs aptitudes mais surtout selon leur disponibilité? J'aimerais vous entendre un petit peu sur cela.

Mme Fréchette-Duchesne: Je pense qu'on favorise de plus en plus, pour la réinsertion sociale de bénéficiaires qui ont quand même un degré d'autonomie diminué et qui ont des problèmes plus difficiles à régler, on favorise une diminution du nombre. Mais il reste que les familles d'accueil de cinq à huit bénéficiaires peuvent recevoir des personnes qui ont besoin simplement d'un certain soutien et d'une certaine surveillance. Cela peut constituer encore une ressource adéquate et des bénéficiaires peuvent y être acheminés. Il ne faut pas penser qu'on puisse avoir un plan thérapeutique, des objectifs thérapeutiques et viser des améliorations sensibles de la condition du bénéficiaire avec des ratios de sept à huit bénéficiaires par famille d'accueil, surtout s'il s'agit d'une clientèle ou disons de personnes qui ont des perturbations importantes. Par contre, il ne faut pas négliger le fait qu'il en existe actuellement de ces familles d'accueil dont certaines font un excellent travail et où des bénéficiaires s'y retrouvent très bien, j'en suis convaincue. Il y a toutes sortes d'autres possibilités de regrouper des familles d'accueil pour offrir des services communs, pour mettre en commun des activités de loisir, il y a toutes sortes de possibilités pour les familles d'accueil, mais, comme ce secteur de suivi des familles d'accueil et le

recrutement relèvent plus des centres de services sociaux, je dois dire que ce n'est pas le domaine dans lequel je suis le plus... (10 h 45)

Mme Lachapelle: Vous favorisez naturellement les centres d'accueil de réadaptation, mais vous n'êtes pas contre la famille d'accueil traditionnelle qui accueille un...

Mme Fréchette-Duchesne: Au contraire.

Mme Lachapelle: Parfait. Vous avez parlé aussi de la participation de la population. Moi, en tout cas, je ne vois pas la réinsertion sociale sans que la population soit sensibilisée aux handicapés, quels qu'ils soient. Alors, je ne sais pas si vous êtes avec moi, je pense que tout cela relève de programmes d'éducation que nos jeunes devraient recevoir dès le primaire, au même titre qu'on les a aussi intégrés à la communauté, quelle que soit leur couleur, quelle que soit leur religion, parce qu'on a dû faire un travail - les parents, les éducateurs - pour leur dire que tel enfant venait de tel pays et avait des conditions de vie différentes.

Je pense que cela devrait faire partie aussi de ces programmes, d'informer notre jeunesse, notre population, en général, sur la situation des handicapés qu'on va intégrer graduellement. Le ministère des Affaires sociales joue un rôle important, mais on ne peut pas le faire sans le ministère de l'Éducation qui doit aussi "embarquer" par des programmes.

Mme Pelland-Beaudry: Cela commence même dans la famille. Il faut d'abord que le handicapé soit accepté dans sa propre famille.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): M. le député de Bourassa.

M. Laplante: Merci. Vous parlez du rôle des infirmières dans les institutions. Pour la bonne compréhension de la commission, pouvez-vous nous faire une définition des tâches de l'infirmière à l'institution?

Mme Fréchette-Duchesne: Le rôle de l'infirmière en nursing psychiatrique est, je dirais, essentiellement composé, comme ingrédient de base, de la relation infirmière-bénéficiaire, c'est-à-dire que c'est le contact qu'elle établit avec le bénéficiaire qui compte le plus et par lequel le bénéficiaire a l'occasion de s'exprimer, de se sentir compris et de progresser aussi par rapport à une meilleure connaissance de lui-même et une meilleure perception de la réalité environnante.

À part ce contact, ce contact avec le bénéficiaire et ce contact avec les familles,

il y a toute la question de l'aménagement et de l'organisation d'un milieu thérapeutique pour l'ensemble des bénéficiaires d'une unité de soins, l'organisation d'activités et l'exécution d'activités qui sont appropriées, selon les besoins spécifiques de chacun des bénéficiaires.

Il existe aussi, en raison de la nécessité d'avoir du personnel de soutien ou du personnel de surveillance ayant moins de connaissances en nursing psychiatrique, une certaine supervision ou surveillance ou de voir à l'organisation du travail des autres catégories de personnel. Elle a un rôle aussi à jouer pour interpréter auprès du bénéficiaire et pour coordonner les activités des autres intervenants auprès du bénéficiaire, que ce soit l'ergothérapeute, le travailleur social, le médecin, le psychologue, le psycho-éducateur, à l'occasion.

Elle a la responsabilité de voir à une certaine cohésion dans l'ensemble des activités et d'interpréter aussi auprès des familles le plan de traitement et les situations particulières qui surgissent chez certains bénéficiaires.

M. Laplante: Est-ce qu'il existe encore des aides-infirmières et aides-infirmiers dans ces centres?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Mme Beaudry.

Mme Pelland-Beaudry: Je ne répondrai pas immédiatement à la question de M. le député, mais je vais lui répondre. Je voulais ajouter... M. le député, vous avez demandé à ma compagne de vous énumérer des tâches et je l'ai laissée aller.

M. Laplante: C'était, en somme, dans le sens...

Mme Pelland-Beaudry: Je ne crois pas qu'elle vous ait énuméré...

M. Laplante:... syndical, si vous voulez.

Mme Pelland-Beaudry: D'accord.

M. Laplante: La réponse ne me satisfait pas tellement parce qu'elle a répondu d'une façon vague, en somme, d'une façon presque normale car vous aussi, les infirmières, êtes encadrées par les conventions collectives et c'est ce que j'attendais comme réponse. J'aurais posé une sous-question tout à l'heure pour essayer de vous le faire dire. Maintenant, la question est là.

Mme Pelland-Beaudry: Oui. La question est là et je vais y répondre. Je vais revenir au fait que je suis très heureuse qu'elle ne vous ait pas répondu sous forme de tâches...

Des voix: Ha! Ha!

Mme Pelland-Beaudry:... parce que, dans notre mémoire, nous parlons d'un rôle et les tâches, c'est quelque chose de très concret. On peut accumuler un tas de tâches et les mettre les unes à côté des autres, mais on n'aura pas un rôle pour autant. Le rôle que l'on définit comme étant le rôle de l'infirmière, que ce soit en milieu psychiatrique ou ailleurs, c'est un rôle d'approche globale d'un individu, c'est de considérer un individu comme étant un être biopsychosocial et de tenir compte de l'ensemble de ses besoins. Quand une infirmière travaille en milieu où l'on requiert des soins physiques surtout et des traitements, on a l'habitude de dire qu'elle en oublie le côté psychosocial, elle doit insister pour penser à ce côté psychosocial. Quand elle travaille en milieu psychiatrique, on dit qu'elle doit penser à l'aspect des soins physiques. Elle doit donc avoir cette approche globale pour rencontrer un individu, pour lui apporter l'aide dont il a besoin, le considérer comme un être total et non pas un être qui présente une maladie mentale ou un être qui présente une maladie physique.

Je reviens maintenant à votre question: Y a-t-il des aides? Il y a sûrement des aides dans les milieux. Je ne sais pas à quoi vous vous référez. Parlez-vous de la catégorie de professionnels qui travaillent avec des infirmières qu'on appelle les infirmières auxiliaires? Il y en a dans certains milieux, il y a aussi d'autres aides qui sont les préposés aux bénéficiaires. Un aide, c'est très large. Je ne sais pas de quoi vous voulez parler, de quelle catégorie de personnes aidantes.

M. Laplante: Moi, je veux parler aussi de la personne de soutien qui peut entourer une infirmière. Différents psychiatres sont passés ici depuis lundi et ils ont été presque unanimes à dire qu'il y a un manque de psychiatres au Québec. On a même avancé le chiffre de 300 psychiatres qui pourraient manquer. S'il y a un manque flagrant de psychiatres - on dit que le psychiatre ne va pas en institution, qu'il fait surtout du bureau - est-ce que cela voudrait dire que l'infirmière...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Non, excusez-moi, M. le député de Bourassa.

M. Laplante: C'est le contraire.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): On a demandé des chiffres hier et c'est totalement l'inverse: 85 en milieu hospitalier et 15 en...

M. Laplante: Je n'y étais pas hier soir, mais dans un autre article que j'ai lu...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui, mais, hier, on a eu leur réponse.

M. Laplante: D'accord, je vous remercie.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): En tout cas, ils étaient en commission parlementaire et c'est ce qu'ils nous ont dit.

M. Laplante: Je vais retirer cela parce que je n'y étais pas, hier soir. Maintenant, vu le manque de psychiatres qu'il peut y avoir, l'infirmière est-elle portée à poser des actes médicaux qui seraient dévolus au psychiatre ou au médecin? Selon les mémoires qu'on nous a donnés, on disait que, dans les hôpitaux, les infirmières, pour renforcer leur position, posaient des actes médicaux à la place du médecin. Est-ce que la même chose se produit dans les centres hospitaliers en psychiatrie?

Mme Pelland-Beaudry: M. le député, ne me demandez pas de vous dire en commission parlementaire que nos infirmières ont l'habitude ou sont - j'oublie votre terme...

M. Laplante: Par la force des choses, là.

Mme Pelland-Beaudry:... portées à poser des actes médicaux parce que ce serait faire une... Je devrais par la suite intervenir à d'autres instances. Maintenant, sont-elles capables d'être de bonnes intervenantes et d'être des intervenantes très aidantes en psychiatrie? Je vais cependant vous dire oui. Quant à toute la largeur de ce que cela veut dire, on en aurait pour longtemps à parler. Je voudrais cependant ouvrir une toute petite parenthèse et ma compagne pourra aussi compléter. Cependant, pour être de bonnes aidantes en psychiatrie, elles ont besoin de préparation, comme les psychiatres qui veulent être de bons aidants en psychiatrie ont besoin de préparation.

Cette préparation-là, à l'heure actuelle, je dois malheureusement dire qu'elle n'est pas le lot de toutes les intervenantes infirmières en psychiatrie. Dans notre mémoire, d'ailleurs, nous mentionnons que les infirmières devraient, comme tous les autres intervenants qui faciliteront la réinsertion sociale, avoir accès à une préparation supplémentaire en **santé** mentale et en psychiatrie.

M. Laplante: Croyez-vous que dans une désinstitutionnalisation, où les patients seraient placés en famille d'accueil, ou en groupe, ou en appartement, l'infirmière qui travaille actuellement dans ces milieux-là sera assez préparée pour jouer justement un rôle dans ces cas-là à la place du psychiatre

dans les cas légers? Je ne parle pas des cas aigus.

Mme Fréchette-Duchesne: Effectivement, et ce n'est pas nécessairement à la place du psychiatre. Toutes les infirmières qui font le suivi des bénéficiaires procèdent à une évaluation de l'état du bénéficiaire et sont capables de déceler très adéquatement la nécessité de se référer à un psychiatre. Elles font référence au psychiatre seulement au besoin et ce sont les infirmières qui assurent le suivi dans beaucoup de centres.

Vous avez fait référence à la pénurie de psychiatres, dont il a été question et à l'effet de cette pénurie sur les actes médicaux posés par les infirmières en psychiatrie. Je dois dire qu'en psychiatrie les actes médicaux, tel qu'on l'entend au règlement d'autorisation des actes médicaux, sont quand même très limités. Il s'agit plutôt de préévaluation des bénéficiaires ou de premières cueillettes de données à partir desquelles on peut déceler s'il y a lieu de se référer au psychiatre ou à un autre professionnel. C'est une pratique qui est quand même courante en psychiatrie.

Par ailleurs, je ne peux pas faire autrement que de vous mentionner qu'il y a effectivement, dans un centre, des actes médicaux posés par les infirmières, faute de psychiatres sur place. C'est un centre dans le Nord-Ouest. C'est en clinique externe et elles le font dans un cadre quand même contrôlé par la consultation régulière d'un psychiatre en équipe volante et la collaboration des omnipraticiens de la région.

M. Laplante: Merci.

La Présidente (**Mme Lavoie-Roux**): M. le député de Marie-Victorin.

M. Pratt: Mme la Présidente, j'ai une petite question reliée à votre texte complémentaire. À la page 2, un des problèmes qui a été quelquefois relevé ici concernant les difficultés de réinsertion dans le milieu d'un malade atteint d'une maladie psychiatrique ou de troubles, c'était le rejet par la société, par la communauté, une sorte d'appréhension face à l'arrivée d'un ou de plusieurs malades dans le milieu. Alors, vous dites très clairement ici qu'un suivi doit être une des conditions requises. Vous dites: "D'ailleurs, l'acceptation par la communauté environnante est reliée aux services offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux et vivant dans cette communauté." Avez-vous en mémoire des cas, des exemples, où vous avez eu des réussites grâce, justement, à ces services offerts? Vous avez rencontré les gens du milieu, alors, je voudrais que vous détailliez un peu là-dessus.

Mme Pelland-Beaudry: Je vais demander

à Mme Duchesne, qui a d'ailleurs fait l'enquête, ce qu'elle a comme données. (11 heures)

Mme Fréchette-Duchesne: En fait, concrètement, je vais vous donner un exemple qui nous a été transmis par l'institut Roland-Saucier. On a procédé à l'implantation d'un pavillon, mais avant cette implantation on a fait une rencontre avec des gens de l'entourage où allait être situé le pavillon. On a rencontré le dépanneur, on a rencontré le restaurateur, les gens de la caisse populaire, les gens du bureau de poste, le curé en plus de la rencontre de groupe dont il a été question, pour sensibiliser ces personnes au fait qu'ils recevraient un certain nombre de personnes ayant des troubles mentaux et qui vont avoir à apprendre et à réapprendre à faire des choses de la vie courante. On les invitait à communiquer avec le centre à l'institut Roland-Saucier s'il y avait des problèmes qui se posaient. Cette implantation a très bien fonctionné. Il y en a d'autres cas comme cela. Il y a toutes sortes de modalités, cela dépend des régions. Il y a eu d'autres exemples qui nous ont été rapportés. Entre autres, je sais qu'à la maison Sainte-Clothilde qui est un centre d'accueil pour la réadaptation de personnes atteintes de déficience mentale, après une dizaine d'années de réinsertion sociale de déficients mentaux, ils se sont souciés de savoir si la population trouvait qu'il y avait trop de personnes atteintes de déficience mentale dans leur entourage. Ils ont procédé à un sondage fait par une firme extérieure au centre. Ils ont tenu compte des résultats obtenus. La population ne trouvait pas qu'il y avait trop de personnes atteintes de déficience mentale dans leur entourage immédiat.

M. Pratt: Je vous arrête là-dessus. Je peux dire que c'est excellent ce que vous nous donnez là et je pense que vous devriez colliger ces exemples pour les donner, parce qu'on semble démunir face à ces exemples positifs qu'on voudrait de nos gens. Cela nous arrive très souvent d'après les mémoires qui nous ont été présentés. C'est comme un mur à franchir parce que ce n'est pas acceptable. Alors, si vous me dites: Oui, cela s'est réalisé à un pavillon dans différentes situations, cela supposait combien de personnes dans le pavillon?

Mme Fréchette-Duchesne: Un pavillon, cela supposait un certain nombre de patients, c'est environ une vingtaine.

M. Pratt: Une vingtaine.

Mme Fréchette-Duchesne: C'est pour cela aussi que les familles d'accueil et de petits nombres de bénéficiaires sont

privilegiés parce que les voisins et l'entourage acceptent beaucoup plus facilement qu'il y ait deux ou quatre bénéficiaires dans une région.

M. Pratt: Les réticences qui ont été manifestées ici étaient autant vers des familles qui en accueilleraient un ou deux que des groupes plus nombreux.

Mme Fréchette-Duchesne: Ah! bon.

M. Pratt: Alors, je pense que ce serait faire oeuvre utile que de nous donner ces exemples afin qu'on puisse les servir à ceux qui nous disent: Bien, c'est impossible. On a affaire à un rejet de la part de la société, on n'accueille pas le malade mental dans le milieu. Si vous avez des exemples comme cela... Vous dites: À la condition qu'il y ait un suivi...

Mme Fréchette-Duchesne: Oui.

M. Pratt:... à la condition aussi que les services qu'on donne à ces malades soient connus. On ne les laisse pas de même dans le trafic, on leur donne l'assistance et le support voulu. Ce serait très apprécié d'avoir cela.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): J'aurais deux questions pour terminer. Remarquez bien qu'on pourrait en avoir beaucoup d'autres, mais je vais les formuler toutes les deux en même temps. La première: Est-ce que c'est dans votre mémoire ou dans vos trois pages... Je pense que c'est dans vos trois pages. En tout cas, à la page trois, quelque part, au septième, vous parlez de la politique de perfectionnement et de recyclage de la main-d'oeuvre infirmière qui contribuerait au succès de la désinstitutionnalisation. Je pense que vous l'avez déjà abordé. Ce qui me préoccupe, dans le cas où il y a eu de la désinstitutionnalisation assez importante, c'est que des infirmières ont dû être affectées à d'autres tâches. Il y en aurait combien à votre connaissance, si vous avez le nombre? Est-ce que ces infirmières ont été réaffectées à des tâches associées aux personnes qui ont été désinstitutionnalisées?

Mme Pelland-Beaudry: Je n'ai pas de données précises, des statistiques là-dessus.

Mme Fréchette-Duchesne: Dans les expériences que j'ai connues... Je ne connais pas toutes les expériences au Québec non plus. J'ai quand même contacté une quinzaine de centres; j'en connaissais, disons, cinq autres dans l'ensemble. C'est la moitié, à peu près, des centres existants. On n'a pas eu tendance à réaffecter les infirmières à d'autres tâches à l'extérieur. Par ailleurs, je

sais que dans un centre, il y a eu entente avec le syndicat par rapport à une perspective de développement de ressources alternatives où on envisageait une coupure de postes, évidemment, à cause de la diminution du nombre de bénéficiaires. Et il y a une entente de développement avec le syndicat sur deux ans; le syndicat est prévenu qu'il y aura une désinstitutionnalisation. On envisage dans ce centre de procéder à une formation du personnel et de le relocaliser dans des tâches qui impliquent un travail en externe et des tâches différentes de celles qu'il fait actuellement.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Les autres ont été réaffectés à quoi? Est-ce qu'on les a envoyés dans d'autres centres d'accueil d'hébergement de personnes âgées? Qu'est-il arrivé à ces personnels?

Mme Fréchette-Duchesne: Je dois dire que je l'ignore. Par ailleurs, je sais qu'il y a eu des coupures de postes et beaucoup de mécontentement et de soubresauts à la suite de cela.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Pourquoi je vous pose la question? Une chose nous a été dite ici et sur laquelle il semblait y avoir un consensus - je pense qu'il ne faut pas penser strictement en fonction de postes - c'est que les gens disent: D'accord, désinstitutionnalisez, mais donnez à l'extérieur, peut-être sous une autre forme. Si on va faire des visites à domicile, ce n'est peut-être pas exactement comme la vie dans une salle. Que ce personnel soit recyclé pour aider les bénéficiaires qui sortent, justement, pour combler ces lacunes. Ce ne sont pas de petites lacunes. Il n'y a pratiquement rien à l'extérieur. Les gens nous ont dit que si on procédait à la désinstitutionnalisation, il y a peut-être du personnel qui ne voudra pas ce type de chose mais, d'une façon générale, les ressources qui sont à l'intérieur doivent s'en aller vers l'extérieur si on veut parler d'une désinstitutionnalisation. Il ne semble pas, selon le peu de données que vous avez, que c'est ce qui s'est produit dans le cas des infirmiers et des infirmières. Est-ce que c'est à peu près cela?

Mme Fréchette-Duchesne: Oui, c'est à peu près cela.

Mme Pelland-Beaudry: Mme la Présidente, je vous mentionnais tout à l'heure que je n'avais pas de données précises. Par contre, pour avoir rencontré des groupes, à titre de présidente, je sais qu'il y a des personnes qui ont profité de cette réinsertion pour s'orienter d'elles-mêmes vers des études. Elles n'ont pas été réorientées vers des centres, mais sont actuellement à faire certaines études choisies

par elles-mêmes. Il y en a d'autres qui se sont nettement réorientées par choix vers d'autres types d'exercice de leur profession, parce qu'elles préfèrent ne pas oeuvrer dans le type de travail que demande la réinsertion sociale. J'ai entendu dire cela. Je n'ai pas de statistiques précises, mais tout de même, il y en a qui le choisissent d'elles-mêmes.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui.

Mme Pelland-Beaudry: Mais, de façon générale, je vais répéter qu'elles demandent quand même d'avoir à leur disposition des programmes qui leur permettent de pouvoir se réorienter vers la réinsertion sociale avec de meilleurs outils, un bagage différent de ce qu'elles ont actuellement! la demande est très grande.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Une dernière question et vous n'êtes pas obligée de me répondre, si cela vous met mal à l'aise, Mme Pelland-Beaudry. J'avais dit que je ne vous poserais pas de questions à propos du ratio et on va finir par une question sur le ratio. Compte tenu de votre expérience et d'une certaine surveillance professionnelle sur la qualité des soins que l'ordre des infirmières peut exercer sur les établissements, est-ce que vous trouvez, si on compare les institutions, par exemple, ou les services... On sait, par exemple, qu'il y a une souffrance de ratio dans les centres d'accueil et d'hébergement. Je pense que c'est assez officiellement reconnu. Est-ce que la carence dans le ratio infirmières-bénéficiaires dans les institutions psychiatriques, que ce soient des unités de soins à l'intérieur des hôpitaux généraux ou des hôpitaux psychiatriques eux-mêmes, vous semble plus aiguë ou plus criante dans ce domaine que dans les autres domaines? En termes de priorités, où la situeriez-vous? Sentez-vous libre de me répondre ou non, parce que je sais que cela peut être difficile pour vous.

Mme Pelland-Beaudry: Je ne dirais pas que c'est plus criant, mais je pense que c'est important quand même comme situation. Surtout si on pense à l'approche qu'on vient de décrire dans notre mémoire, à celle qu'on souhaiterait.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord.

Mme Pelland-Beaudry: Je ne sais pas si France a quelque chose à ajouter.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Voulez-vous ajouter quelque chose?

Mme Fréchette-Duchesne: Je suis toujours défenseur de la psychiatrie. Je dirais

que c'est urgent pour certaines institutions psychiatriques de rajuster les ratios. La qualité de vie est quand même très basse. Mme Beaudry a plus la connaissance de l'ensemble des besoins des différents secteurs.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui. Vous ne trouvez pas qu'ils sont plus défavorisés que les autres, compte tenu du type de clientèle, de l'effort au plan affectif, etc., que cela comporte?

Mme Pelland-Beaudry: Ils sont défavorisés. Vous avez mentionné les centres d'accueil et d'hébergement tout à l'heure, Mme la Présidente. Je pense qu'il y a des milieux qui sont aussi très défavorisés. J'entends beaucoup de demandes qui viennent de partout. Ce secteur-là est nettement défavorisé. Je ne veux pas minimiser quand même.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): C'est cela. Au nom de la sous-commission, je vous remercie, Mme Beaudry et Mme Duchesne d'être venues présenter votre mémoire. Est-ce qu'on pourrait se sentir libre, si on a besoin d'information supplémentaire, de vous recontacter?

Mme Pelland-Beaudry: Sûrement.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Merci.

Mme Pelland-Beaudry: Merci de nous avoir reçues. Au revoir.

CSN

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Nous invitons maintenant la Confédération des syndicats nationaux à se présenter. Mme Simard n'est pas là? C'est parce qu'on a son nom et je me disais: À moins que je sois bien myope je ne la vois pas. Si vous voulez vous présenter, s'il vous plaît.

M. Lessard (Yves): Oui. On doit tout d'abord excuser Mme Simard. Étant à l'extérieur de la province présentement, elle est remplacée par M. Roger Valois qui est vice-président de la CSN aussi, à ma gauche. Ma compagne, Rolande Bourgault, est membre d'un comité à la fédération et aussi employée du centre d'accueil Dupuis, à Montmagny. J'ai, à mes côtés aussi, Gilles Marsolais, qui est membre du comité en santé mentale pour la Fédération des affaires sociales et employé de l'institut Albert-Prévost. Pour vous livrer notre rapport aussi, je suis président de la Fédération des affaires sociales, je m'appelle Yves Lessard.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux):

Bonjour.

M. Lessard: Bonjour, madame.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Si vous voulez procéder nous allons vous écouter.

M. Lessard: D'accord. D'abord on doit dire qu'on va faire une présentation très sommaire du mémoire qu'on vous a fait parvenir. Je crois que vous en avez une copie en main.

En premier lieu, je voudrais souligner que nous apprécions énormément la tenue de cette sous-commission parlementaire. C'est une des premières fois qu'on nous invite officiellement, dans le cadre d'un organisme qui s'inscrit dans le processus de décision au Québec, à nous exprimer en ce qui concerne toute la problématique en santé mentale. Pourtant, il y a déjà beaucoup de choses qui se sont faites de ce côté-là en matière de désinstitutionnalisation.

Nous pensons qu'on ne doit pas traiter ce débat comme quelque chose qui est à venir, mais on doit tenir compte aussi du fait que le phénomène de la désinstitutionnalisation, si je peux m'exprimer ainsi, est déjà en cours, déjà en marche, malgré qu'à peu près tous les intervenants intéressés dans la société se soient dits intéressés à donner leur opinion et, pour la presque totalité, sont en désaccord avec la façon dont la désinstitutionnalisation s'opère présentement. (11 h 15)

La CSN est d'autant plus intéressée à s'exprimer là-dessus qu'elle représente une majorité de salariés du réseau des affaires sociales qui oeuvrent en santé mentale. Pour certains types d'établissements, c'est la quasi-totalité des salariés que nous représentons. Ce n'est pas à cause d'une préoccupation qui se limite à la conservation des emplois que nous nous intéressons à cette problématique, mais, comme nous l'avons fait dans le passé, c'est par souci d'une qualité des services, d'un ratio de services qui correspondent aux besoins réels des bénéficiaires.

Pour étayer cette affirmation, je veux vous rappeler les positions et les travaux faits à la CSN relativement aux conditions de vie des bénéficiaires tant en établissement qu'à l'extérieur des établissements. Même des dispositions de conventions collectives prévoient, de façon spécifique, des moyens ou des mécanismes qui nous permettent d'intervenir pour améliorer les conditions de vie des bénéficiaires. Je voudrais rappeler en ce sens les cours d'approche aux malades, spécifiquement pour les établissements de santé mentale, que nous avons négociés et obtenus par la voie de conventions collectives au début des années soixante. Nous nous sommes fait un

devoir, dans chacune des conventions collectives, de tenter de les maintenir et de faire en sorte que le plus de gens possible aient accès à ces cours d'approche aux malades.

Par la même occasion, je dois vous rappeler que, chaque fois, cela a été un tour de force pour pouvoir maintenir ces cours, y compris lors de la dernière négociation qui n'en fut pas une, où on a perdu des possibilités de permettre à des gens, après un certain nombre d'années, d'aller se rafraîchir en ce qui concerne ces cours d'approche aux malades. Vous vous rappellerez aussi des dispositions relativement au comité de bien-être, au comité de nursing. Le comité de bien-être est particulier aussi aux centres hospitaliers psychiatriques ou, encore, aux établissements de santé mentale. Le comité de nursing a fait un travail énorme à partir des années 1964 à 1969, je dirais. Il y a une foule de sentences arbitrales qui témoignent aussi du fait qu'on a pu inverser le cours des choses un tant soit peu en ce qui concerne souvent une détérioration des services ou, encore, une amélioration des services qui tardait à venir.

Plus près de nous, nous avons aussi fait une enquête à la Fédération des affaires sociales pour avoir une meilleure vue d'ensemble de la situation. Au moment où on se parle, à la fédération, nous avons pris une position relativement à la désinstitutionnalisation. Nous entendons vous en faire part dans le présent mémoire. De même, à la CSN, très récemment, à la suite d'un travail qui a été effectué sur une période d'au-delà de cinq ans, nous avons adopté une politique de la santé qui traite nommément aussi de toute la question de la santé mentale.

Je dois dire que c'est la première fois qu'on est invité officiellement à ce débat, dans une instance comme celle-ci. Nous avons pris soin, par ailleurs, de nous présenter là où il y avait des forums qui permettaient à des gens d'intervenir publiquement. C'est pourquoi, au printemps dernier, la CSN a participé au sommet "À part... égale", ainsi qu'à une rencontre provinciale des psycho-éducatrices et éducateurs qui portait sur la réinsertion sociale.

De notre côté, à la Fédération des affaires sociales, nous avons formulé publiquement au ministère des Affaires sociales d'alors, qui est maintenant le ministère de la Santé et des Services sociaux, une demande d'enquête sur l'état général des soins dans les hôpitaux psychiatriques et les centres d'accueil pour déficients mentaux. C'était à la suite des dénonciations dans les hôpitaux Louis-H. - Lafontaine et Robert-Giffard, dont on avait fait grand état dans les médias d'informa-

En avril 1985, devant la profusion de projets de sortie de bénéficiaires et l'absence d'une politique claire du ministère à ce sujet, la fédération a demandé au ministre Chevette un moratoire sur la désinstitutionnalisation.

Pour nous ce moratoire devait permettre un débat public à partir des positions du MAS et ce débat nous apparaît d'autant plus nécessaire qu'il aurait abouti éventuellement à un consensus social sur la question. Malheureusement, le ministre Chevette n'a pas cru bon de répondre par l'affirmative à notre demande.

Depuis un an, la Fédération des affaires sociales a également amorcé un processus d'enquête sur la désinstitutionnalisation dans les hôpitaux psychiatriques et les centres d'accueil. Incidemment, une partie des résultats de cette enquête a servi à alimenter le présent mémoire.

Nous croyons important de présenter un mémoire à cette sous-commission parce que nous représentons de larges groupes de syndiqués. Je dirais que nous représentons toutes les catégories de travailleuses et de travailleurs des affaires sociales qui sont en contact directement avec les bénéficiaires. Contrairement à ce que certaines personnes essaient de faire croire, nous sommes intéressés non seulement aux conditions de travail, mais aussi aux conditions de vie des bénéficiaires que nous côtoyons chaque jour et, finalement, parce que le problème de la désinstitutionnalisation est un problème de société.

Le point de vue que nous présentons fait partie d'une démarche de la CSN, soit d'avancer des idées, des recommandations afin d'améliorer l'état des services de santé. Au sein de la CSN, nous entendons de plus favoriser un débat large, qui est déjà commencé d'ailleurs, sur les moyens à prendre et les conditions à respecter afin de procéder à une véritable réinsertion sociale.

Pour évaluer le processus de désinstitutionnalisation et de réinsertion sociale des bénéficiaires en santé mentale, nous avons séparé ce qui se fait en psychiatrie, d'une part, et ce qui se fait dans les centres d'accueil, d'autre part.

Dans les hôpitaux psychiatriques, la sortie des bénéficiaires ne fait tout juste que s'amorcer dans le cadre des programmes de désinstitutionnalisation du MAS. Toutefois, on connaît depuis plusieurs années un processus de transfert des bénéficiaires vers des ressources extérieures. Exemple: Depuis 1975, à Robert-Giffard et Louis-H. -Lafontaine, ces hôpitaux ont subi une diminution d'au-delà de 1000 lits.

Quelles furent les conséquences de cette opération pour les bénéficiaires? Parfois bénéfiques, mais souvent négatives. À cause du manque de ressources chargées de les accueillir en dehors des hôpitaux, ceux-ci

se sont retrouvés dans une situation déplorable. Au mieux, ils sont dirigés dans des ressources limitées à l'hébergement dont les conditions ne sont pas toujours adéquates.

Au pire, c'est la rue. Dans la seule ville de Québec, on compterait plus de 2000 de ces ex-bénéficiaires laissés à eux-mêmes, parqués dans des maisons de chambres de la basse-ville ou dans des refuges de nuit.

Les trois quarts de ces personnes ne sont suivies d'aucune façon. Le résultat: un taux de réadmission énorme qui varie entre 60 % et 80 %, selon les régions, pour les personnes atteintes de maladie mentale. Est-ce là la réinsertion sociale dont se gargarisaient jusqu'à récemment les tenants de la désinstitutionnalisation et porte-parole du MAS? Pourtant, aujourd'hui, on parle à nouveau de désinstitutionnalisation quand même massive dans les hôpitaux psychiatriques.

Les centres psychiatriques de Roberval, de Joliette et Louis-H. -Lafontaine forment les trois hôpitaux pilotes de cette expérience. À Louis-H. -Lafontaine, une coupure de 1000 lits est possible, même de 1600 lits sur les 2200 existants. À Joliette, 1100 lits avec possibilité d'extension à 165 sur une possibilité de 450. À Roberval, à peu près les mêmes proportions.

Il faut dire ici que les projets ne sont pas encore complètement arrêtés, même si on a déjà commencé à mettre en place des structures pour accueillir les bénéficiaires. C'est pour cette raison qu'il est difficile d'évaluer à sa juste valeur ce qui est prévu. Certains de ces projets sont intéressants et méritent d'être étudiés. Cependant, nous avons deux questions: Est-ce que les budgets suivront? Est-ce que la désinstitutionnalisation ne servira qu'à empêcher l'hospitalisation pour cause de manque d'espace? Si tel est le cas, nous ne ferons que répéter ce que le réseau a créé depuis le début des années soixante-dix.

Dans le cas des centres d'accueil pour déficients mentaux, les centres d'accueil procèdent à une désinstitutionnalisation importante depuis 1980. À l'institut Doréa de Huntington, par exemple, le nombre de bénéficiaires à l'interne est passé de 160, en 1979, à 106 à l'heure actuelle.

À Clair Foyer à Amos, 150 bénéficiaires hébergés en 1981; il n'en reste que 59, tandis qu'au centre d'accueil Contrefort de Rosemère les 80 bénéficiaires hébergés auparavant ont tous été dirigés vers des ressources extérieures.

L'objectif, nous dit-on, est de donner aux déficients mentaux et aux déficientes mentales un statut égal aux personnes normales. Le moyen: Permettre la réinsertion des bénéficiaires dans un cadre de vie le plus normalisant possible par un hébergement en famille d'accueil, en foyer de groupe, par l'école, le travail, la possibilité d'avoir accès

au transport en commun, etc. Dans le milieu de la déficience mentale, cela s'appelle la normalisation.

Au début, on a sorti les déficients mentaux légers et le processus s'est étendu aux personnes déficientes moyennes et sévères. Ces gens ont pris le chemin des familles d'accueil et des foyers de groupe. Les derniers sont des structures légères gérées par les institutions. Il y a eu également un développement des ressources externes qui devaient assurer le suivi, de même que d'autres ressources pour assurer une intégration scolaire et au travail.

Pour les deux et trois prochaines années, il est prévu de sortir les bénéficiaires plus lourdement handicapés, comme les déficients mentaux sévères, profonds et multihandicapés. En fait, dans plusieurs centres, il ne s'agit de rien de moins que de fermer les lits et services à l'interne. D'ici à 1987, parmi les neuf centres où nous avons enquêté, cinq devraient n'offrir que des services pour les ressources externes.

Pour se faire une idée des implications de ces mesures, rappelons que la majorité des bénéficiaires encore en institution ne peuvent pas parler. Un grand nombre doivent être nourris et lavés par d'autres. Plusieurs sont inconscients, alités ou se promènent en chaise roulante. D'autres présentent des problèmes de comportement. Enfin, plusieurs sont épileptiques.

Voyons maintenant les conséquences, de ce qui s'est passé jusqu'à maintenant dans ce secteur. Grosso modo, on pense que la sortie des déficients légers et même moyens, pour un grand nombre, a été bénéfique pour eux. De fait, le principe de la normalisation en déficience mentale est intéressant à plusieurs égards. Cependant, le contexte des compressions budgétaires dans lequel la désinstitutionnalisation s'est effectuée dans les centres d'accueil a amené des conséquences néfastes majeures. D'abord, les administrateurs ont commencé à afficher une volonté de réduire de façon draconienne le nombre de bénéficiaires en institution, allant jusqu'à vouloir leur fermer définitivement les portes.

Ensuite, on a commencé à sortir ceux qui sont le plus lourdement handicapés. Les éducateurs, les éducatrices et les préposés se demandent s'il est vraiment bon de sortir ces gens des institutions, alors que leur état nécessite une protection et des soins que seule l'institution peut fournir.

Est-ce que, dans la volonté de normaliser, on va oublier la présence du handicap de ces gens? Finalement, probablement pour les mêmes raisons économiques, on a procédé souvent sans préparation des bénéficiaires et sans préparation de la population. Je pense qu'hier, avec le témoignage des gens de Malartic, nous avons

eu un exemple assez percutant à cet effet.

Vous verrez, dans le mémoire, que nous posons beaucoup de questions sur le rôle des familles d'accueil dans la réadaptation de ces bénéficiaires. Que faire alors? Premièrement, à la CSN, nous sommes pour le principe de la désinstitutionnalisation. Trop souvent, par le passé, les institutions ont eu tendance à garder des gens qui n'en avaient pas besoin. Mais ce processus doit tenir des pathologies individuelles.

Deuxièmement, ce processus de désinstitutionnalisation doit cependant se faire par étapes. Il faut, au préalable, bâtir de toutes pièces un réseau de ressources externes qui n'existe pas encore. Ce réseau devra oeuvrer autant dans le domaine de la prévention que dans celui de la réinsertion sociale.

(11 h 30)

Troisièmement, en attendant la constitution d'un tel réseau et pour les bénéficiaires qui devront demeurer dans de tels établissements, il y a largement place pour des réformes à l'interne.

Dans les hôpitaux psychiatriques, d'abord, il doit y avoir transformation de l'organisation du travail afin de fournir des conditions différentes en ce qui a trait au fardeau de tâches, au travail en équipe, à l'approche du malade, l'abolition du système de "car wash", le regroupement des bénéficiaires par pathologie pour donner des traitements plus actifs, le regroupement des bénéficiaires dans des unités plus petites, le droit des bénéficiaires à la dignité, à l'intimité, à la communication avec l'extérieur.

Dans les centres d'accueil pour déficients mentaux, nous croyons qu'on doit adopter le principe de la normalisation aux conditions qui prévalent à l'interne, particulièrement en ce qui a trait: à l'approche du bénéficiaire, c'est-à-dire respecter ses droits à l'intimité, à la dignité, à la communication avec l'extérieur comme dans les centres psychiatriques; à la qualité de vie à l'interne, c'est-à-dire diversifier les activités de loisir, considérer les aménagements physiques dans certains cas, individualiser les interventions et les programmes.

Quatrièmement, pour nous, la désinstitutionnalisation est donc un processus à moyen terme, au cours duquel une période de transition doit être aménagée. Mais, au terme de ce processus, un autre principe demeure important: l'ensemble des soins aux malades mentaux doit rester sous la responsabilité du secteur public. Nous nous opposons à une privatisation par la bande d'une partie du réseau psychiatrique.

Je dois vous dire que je laisse à votre examen les autres propositions que nous avons faites et qui nécessitent d'être étudiées en profondeur et qui sont de nature à contribuer à bâtir les ressources

nécessaires à la désinstitutionnalisation.

En conclusion, nous pensons que cette question doit faire aussi l'objet d'un large débat afin de savoir où on va et d'avoir un consensus sur la façon de faire la désinstitutionnalisation et de responsabiliser aussi l'ensemble des gens qui doivent contribuer à faire que la désinstitutionnalisation soit un succès. Pour ce faire, il nous semble que le gouvernement doit décréter un moratoire sur ce qui est en train de se faire. Sinon, tout le débat que nous espérons, qui s'amorce avec cette sous-commission parlementaire - c'est notre souhait - va perdre une partie de sa crédibilité et va décourager un bon nombre de gens à intervenir puisque nous allons nous retrouver devant une situation de fait, même si elle est partielle, mais quand même passablement significative au rythme où vont les choses. C'est là l'ensemble, en résumé, de notre mémoire.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux):

Merci, M. Lessard. D'abord, je veux vous remercier de votre mémoire. Je veux remercier la CSN d'être venue devant la commission. Je pense que vous allez avoir un rôle important à jouer si l'on veut que la désinstitutionnalisation s'effectue dans des conditions qui orientent vers un progrès et non pas vers une régression. Vous êtes aussi les personnes qui vivez à l'intérieur des institutions ou des centres d'accueil, en général les établissements. Vous êtes ceux qui vivez aussi 24 heures par jour avec ces gens, avec une certaine rotation, et ceux qui connaissez aussi le mieux les patients parce que vous êtes directement touchés, c'est-à-dire que vos services sont dirigés directement vers les bénéficiaires.

Je ne veux pas répéter ce que j'ai dit tout à l'heure à l'autre groupe. Dans beaucoup de mémoires, on sent les mêmes inquiétudes, la préparation de la communauté, le manque de ressources, etc. Je vais plutôt revenir à des points qui m'apparaissent plus spécifiques à votre mémoire.

La première question est plutôt une question d'information. En page 4, tout à fait au bas de la page, quand vous parlez d'un nombre indéterminé - d'abord vous dites qu'il y a 14 200 lits actuellement qui sont occupés par différents types de bénéficiaires au bas de la page, vous dites qu'il y aurait un nombre indéterminé de 2000 à 5000 personnes provenant du réseau des centres hospitaliers psychiatriques et des centres d'accueil pour déficients mentaux qui seraient placés en famille d'accueil. À part cette population, j'ai de la difficulté à comprendre si c'est un projet pour les placer en centre d'accueil ou s'ils sont déjà en centre d'accueil. C'est juste une question d'information. Votre voisin semble vouloir répondre.

M. Marsolais (Gilles): Oui, ce sont des bénéficiaires qui sont déjà placés en famille d'accueil.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui et qui sont déjà sortis des institutions?

M. Marsolais: Qui sont déjà sortis des institutions à la suite de la désinstitutionnalisation commençant en psychiatrie, principalement.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): La seule chose que je me demande, c'est comment cela se fait-il - ce n'est pas un reproche que je vous fais - que l'éventail soit si grand ou que la fourchette soit si grande dans votre évaluation entre 2000 et 5000? Vous n'êtes pas capable d'avoir de données plus précises que cela?

M. Marsolais: Non. Peut-être qu'il y en a, mais au moment de la recherche, la seule donnée dont on a entendu parler venait du recensement des familles d'accueil pour les enfants, qui, je pense, s'appelait l'opération 20 000 ou 30 000.

En ce qui concerne l'ensemble des gens placés en famille d'accueil, je ne pense pas qu'il y ait un recensement de façon vraiment exhaustive au ministère des Affaires sociales. C'est possible qu'il le soit, on n'avait pas la capacité d'énergie pour vraiment faire une recherche exhaustive sur les données. D'autant plus que, par la suite, après que le mémoire a été écrit, on s'est aperçu qu'effectivement il y a différentes interprétations des données ou des permis d'établissement. Entre autres, sur la question du nombre de lits, si vous me faites les mêmes réflexions: Est-ce que les chiffres sont vraiment ceux-là? je vous dirais: Ce sont les chiffres qu'on a extrapolés à la suite des données contenues dans le livre qui s'appelle "Le portrait de la situation", je crois, publié lors de la conférence socio-économique sur la personne handicapée. Mais, l'Association des centres d'accueil a d'autres données en ce qui concerne le nombre de lits dans les centres d'accueil pour déficients mentaux. Ce qui fait qu'il y a peut-être une normalisation à faire, à un moment donné, sur cette question du nombre de lits.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Normalement, le MAS devrait avoir ces données, j'imagine. En tout cas, on s'informerait, parce que je trouvais que la marge était grande.

Vous savez, on n'est pas ici du tout un tribunal, mais on essaie vraiment de s'éclairer. C'est la CEQ qui, je pense, est venue avec la Fédération des SPIQ, nous dire un peu la même chose que vous, que les congés ou, enfin, la désinstitutionnalisation, trop souvent, était improvisée sans une

évaluation adéquate, sans une préparation adéquate. Par contre, on a eu l'envers de la médaille où on nous a dit que jamais personne n'avait son congé et que les décisions n'étaient pas prises, à moins d'avoir une bonne évaluation.

De plus, en bas de la page 15, vous donnez deux exemples et, particulièrement, le tout dernier qui m'apparaît encore plus pénible que même la fin du repas du bénéficiaire, soit que, sous prétexte d'une ballade en autobus, on a fait sortir des bénéficiaires du centre pour les amener eux aussi en foyer de groupe. Voulez-vous dire qu'ils n'avaient jamais eu vent du fait qu'ils pourraient être déplacés et que cela s'est fait un peu comme une sorte de kidnapping, si vous voulez? Si c'est vrai et que vous m'affirmiez ici que c'est exactement cela qui se passe, même si, dans d'autres, il ne faudrait pas non plus généraliser et dire que chaque fois cela s'est fait comme cela, c'est quand même important de le savoir. Puisque vous l'écrivez dans votre mémoire, je voudrais que vous le disiez verbalement si c'est cela qui s'est passé.

M. Marsolais: Oui, c'est ce qui s'est passé. Je voudrais juste mentionner, par rapport à cet exemple-là, qu'il était possible - je n'ai pas vérifié cela - que le bénéficiaire en question ait été averti ou qu'on lui a fait mention qu'il était pour sortir de l'établissement, mais on a mis cet exemple parce que, effectivement, c'est ce qui s'est passé. Les bénéficiaires s'en allaient pour une ballade et ont abouti dans un foyer de groupe, et, dans d'autres centres d'accueil...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): On me disait de rapprocher mon micro, mais c'est le vôtre qu'on veut que vous rapprochiez.

M. Marsolais: Je veux juste dire qu'il est possible que la personne ait été avertie qu'elle était pour sortir. C'était une période qui était particulièrement difficile au centre d'accueil Contrefort en ce qui concerne la sortie des bénéficiaires. On faisait des sorties qu'on pourrait quasiment appeler sauvages, c'est-à-dire que c'étaient des sorties qui n'étaient pas organisées. D'ailleurs, la première sortie de bénéficiaires du centre d'accueil, elle a été faite dans un chalet d'été dans la région de Joliette. Cela devait être pour une période de trois mois et, finalement, cela a duré beaucoup plus longtemps que cela. Je pense que ce qui est donné là est vrai. Peut-être que le mémoire ne souligne pas cela, mais il y a eu une certaine amélioration en ce qui concerne la sortie des bénéficiaires dans ce centre d'accueil. Il faut le dire, sauf qu'il y a quelque chose... Ce n'est pas possible qu'il y

ait autant de gens, autant d'employés qui nous aient parlé du manque de préparation des bénéficiaires pour que ce soit quelque chose qui soit juste anodin ou qui soit juste un incident. Il y a plus que cela. Il y a vraiment une question de manque de préparation des bénéficiaires. Je pense aussi que c'est un peu dans le même sens de ce que les gens ont dit depuis deux ou trois jours, c'est le manque de préparation de la population. Dans le fond, c'est un peu le même tableau. On ne peut pas préparer des bénéficiaires en oubliant de préparer la population. Quand on a un plan et qu'on dit que c'est une opération majeure, que ce n'est pas juste une réforme administrative, que c'est une opération majeure dans le sens d'une transformation de la façon dont on donne ces soins, dont on fait les traitements, à ce moment, on ne peut pas faire comme si cela passait en catimini. Je pense que c'est un peu le sens qu'on veut donner par les exemples qui sont dans le texte.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Maintenant...

M. Lessard: Si vous me le permettez...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui, allez-y, M. Lessard.

M. Lessard: Pour nous, la préparation, ce n'est pas seulement d'informer. Vous comprendrez qu'une préparation, c'est plus que cela. Il y a des bénéficiaires qui sont en mesure de recevoir une véritable préparation dans le sens de savoir ce qu'implique le transfert, ce que cela va changer dans leurs conditions de vie, leurs conditions journalières. Alors, c'est plus qu'une simple information et dire: On va te transférer à tel endroit.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Ce que j'ai de la misère à comprendre au sujet de ces deux incidents que vous apportez comme exemple, c'est qu'il s'agit de personnel syndiqué, qu'il soit infirmier ou éducateur, qui travaille quotidiennement avec les enfants. Enfin, vos membres devaient savoir qu'il était question que quinze enfants - c'est moi qui mets le nombre - devaient être transférés. Si vous le saviez ou si vos membres le savaient, vous n'en aviez pas parlé ou on n'en avait pas parlé avec les enfants. C'est parce que vous vivez avec eux dans leur quotidien et, même si vous n'étiez pas d'accord parce que vous disiez que peut-être ces quinze n'étaient pas prêts à partir, mais on a l'impression... J'ai parlé de "kidnapping" tout à l'heure parce que comme c'était une absence de connaissance totale, comme vous le rapportez, tout à coup on vient prendre quinze enfants et on les amène ailleurs. Cela me semble assez incroyable

que vos membres n'aient pas été au courant, étant donné que vous deviez savoir que la décision était prise, peut-être pas le moment de la journée, ni de quelle façon, que cela n'ait pas été discuté avec les enfants qui étaient capables, évidemment, ceux avec qui vous étiez capables de communiquer.

M. Marsolais: Effectivement, dans des programmes de réadaptation en ce qui concerne la réinsertion sociale en déficience mentale, je sais qu'il y a des centres qui avaient des programmes de trois à six mois de préparation du bénéficiaire. Actuellement même, à Clair Foyer, il y a une expérience assez intensive d'une préparation d'un an avec un ratio de personnel de un pour un sur les trois quarts de travail pour une réinsertion sociale. Je suis convaincu que, dans le cas de Clair Foyer, cette personne, avant de partir, va savoir à quelle place elle va partir et elle va en entendre parler probablement un an d'avance. Dans les cas dont on a entendu parler où ce n'était pas le cas, où c'était comme une désinstitutionnalisation mal préparée, il y a effectivement le fait que le temps des programmes de réadaptation pour la sortie des bénéficiaires a été réduit. Il y en a qui avaient, au début, des programmes de six mois et cela a été descendu à trois mois. Dans certains cas, maintenant, c'est, semble-t-il, très court, c'est-à-dire qu'on prépare le bénéficiaire pendant quinze jours ou un mois.
(11 h 45)

Dans le cas qu'on a décrit, à la page 15, ce qui s'est passé, c'est qu'effectivement, les bénéficiaires devaient sortir, mais on ne savait pas exactement quand ils étaient pour sortir. Il ne s'agit pas de dire que le bénéficiaire n'a pas été averti, Je pense qu'on peut dire qu'il a été averti, qu'il savait qu'il sortirait un jour ou l'autre...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Le groupe aussi?

M. Marsolais: Pardon?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Le groupe aussi qui a été sorti?

M. Marsolais: Oui, oui, c'est cela. Sauf que, c'est comme... Comment cela se fait-il qu'à un moment donné, c'est si pressant cela? L'autobus arrive, il faut que les bénéficiaires sortent.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui, c'est cela.

M. Marsolais: C'est comme une panique...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord, je comprends ce que vous voulez

dire. D'accord. À la page 17, au haut de la page, je l'aborde à partir de là, mais vous en reparlez un peu plus loin, à la page... En tout cas. Toute la question de ce que vous pensez être des considérations d'ordre économique ou budgétaire de la part du gouvernement. D'un côté, on dit: Les personnes qui sont syndiquées, c'est normal aussi qu'elles pensent à leur sécurité d'emploi. D'un autre côté, on n'est pas sûr non plus jusqu'à quel point des considérations d'ordre économique peuvent entrer en ligne de compte. Nous nous posons la question, nous, comme groupe. Vous apportez un exemple à la page 17 et vous en parlez un peu plus longuement. Est-ce que vous avez d'autres faits précis qui vous feraient dire que, finalement, c'est vraiment la considération économique qui prime dans ce processus de désinstitutionnalisation davantage que le bien-être des bénéficiaires?

M. Lessard: L'expérience, dans l'ensemble, nous laisse comprendre qu'à cause des conditions dans lesquelles se fait présentement la désinstitutionnalisation, il ne peut y avoir qu'un intérêt pour l'instant. Si c'étaient de véritables intérêts pour les bénéficiaires, il y aurait des dispositions "sagement" différentes de celles qui existent actuellement qui seraient prises. Il est possible, dans certains cas, qu'à court ou à moyen terme, dans les coûts, il n'y ait pas tellement de différence. Mais, dans une planification plus prolongée de la façon que cela se fait présentement, c'est sûr que les coûts vont être minimes parce que ces gens-là, à brève échéance, pour la plupart, vont être laissés à eux-mêmes, comme les exemples qu'on vous donnait pour Québec, entre autres.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui. Au haut de la page 20, vous parlez des conséquences pour les syndiqués. Vous dites qu'à Joliette, 2 postes de préposés aux bénéficiaires ont été coupés, 59 autres suivront tout au long de la sortie des bénéficiaires, etc. Je vais vous poser la même question que je posais à l'Ordre des infirmiers et infirmières tout à l'heure. Est-ce que... Évidemment, s'il y a des gens qui sortent, il se peut qu'il y ait des postes coupés. Ce que je voudrais savoir, c'est si ces personnes ou les postes... Enfin, est-ce que ces gens-là ont pu retrouver un emploi ou sont replacés dans un cadre différent pour travailler avec les enfants ou les adultes, selon le cas?

M. Lessard: Pas toujours. Dans certains établissements où c'est survenu, il y a eu... Si votre question vise à savoir s'il y a eu des mises à pied réelles au bout de la ligne, il y a eu aussi des mises à pied réelles. D'autre part...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux):

Non, c'est juste un élément. L'autre élément, c'est que, si on désinstitutionnalise et qu'en contrepartie, on crée des ressources suppléantes, on va les suivre autant, mais dans la communauté. Normalement - à moins que les gens ne veuillent pas, c'est une autre chose - ce personnel qui a déjà de l'expérience avec ce type de patients devrait trouver à se replacer ou à occuper une fonction dans un cadre un peu différent avec ces mêmes bénéficiaires. C'est là que je veux savoir si le pont se fait ou si vraiment tous vos gens qui se trouvent déplacés se retrouvent en dehors? Sauf l'exemple de l'institution où on nous a dit qu'il y avait vraiment un plan d'intégration avec le syndicat... Mais chez vous, vos membres se sont-ils retrouvés dans d'autres emplois dans d'autres institutions?

M. Lessard: Oui, pour une part, il y en a qui se sont retrouvés dans d'autres emplois, soit à l'intérieur de l'établissement, soit dans d'autres institutions. D'autres se sont retrouvés carrément sur le carreau.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Parce qu'ils n'avaient pas la sécurité d'emploi?

M. Lessard: Ou encore dans le cas où il y a eu sortie des bénéficiaires et qu'il n'y a pas eu de suivi, on peut dire que c'est une diminution de personnel réelle...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): C'est cela.

M. Lessard:... qui engendre des mises à pied et l'abolition de postes. Ce fut le cas à Robert-Giffard, entre autres. À Robert-Giffard, il y a encore un certain nombre de personnes qui sont sur ce qu'on appelle le SPAS. Pour ces gens-là, on est en train de tenter de négocier avec l'établissement une intégration graduelle au fur et à mesure que des postes seront abandonnés par d'autres salariés, soit en pré-retraite ou des choses semblables.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Une dernière question parce que mes collègues veulent en poser. Vous dites: On accepte le principe de la désinstitutionnalisation. On pense que c'est une façon plus humaine de traiter les gens. Je pense que tout le monde s'entend là-dessus. Tout le monde est pour la vertu, on est tous pareils.

En parallèle, vous dites: Étant donné qu'on n'est pas capable de faire une désinstitutionnalisation qui nous apparaît bénéfique pour les patients, on demande au ministre ou au ministère qu'il y ait moratoire sur la désinstitutionnalisation jusqu'à ce qu'on ait vidé la question, etc.

Par contre, si on tentait et si on pouvait démontrer qu'il y a des expériences pilotes qui se font dans des conditions qui réalisent les objectifs que vous mettez de l'avant et que je pense tout le monde met de l'avant parce que tout le monde ne veut pas les envoyer se perdre dans la société, est-ce qu'à ce moment-là vous accepteriez que, sur cette base-là, on puisse continuer dans un cadre bien défini, comme je le dis, des expériences de désinstitutionnalisation?

M. Lessard: D'ailleurs, nous l'avons proposé au ministre mais à la condition de savoir où se feront ces expériences-là et de convenir ensemble de la façon dont elles vont se faire.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord.

M. Lessard: Il se peut que les conditions qui sont déjà en place soient les conditions adéquates pour réaliser cette expérience, comme il se peut aussi que les intervenants dans la société, autour de l'établissement, aient des propositions intéressantes pour pouvoir permettre une meilleure désinstitutionnalisation. C'est possible parce que nous ne pensons pas que le MAS ait le monopole de la sagesse là-dessus. C'est pourquoi on préconise que la population puisse être mêlée au processus, puisse être impliquée.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord. Merci. M. le député de Bourassa.

M. Laplante: J'aime beaucoup votre mémoire parce qu'il dresse un tableau complet et détaillé de la situation qui prévaut au Québec dans le domaine de la psychiatrie.

Vous avez détaillé les projets de désinstitutionnalisation des grands hôpitaux et des autres centres dont vous traitez aussi dans votre mémoire, ce qui est un apport important pour nous autres. Vous le traduisez d'une façon discutable, claire et compréhensible pour tout le monde.

Dans le rapport syndical avec le MAS ou les maisons qui ont à désinstitutionnaliser ce genre de malades, je vais vous donner un exemple et vous me direz quelle approche on aurait dû prendre avec ces gens-là d'un milieu syndiqué qui n'est pas le vôtre, qui n'est pas dans votre fédération CSN, c'est un autre groupement. On a eu à fermer une institution où il y avait 80 malades atteints profondément, la plupart alités. Quelques-uns pouvaient s'asseoir sur une chaise. C'était au milieu de la ville, c'était renfermé, il n'y avait peut-être pas 20 pieds carrés de pelouse autour, avec à peu près pas de services sauf que quelqu'un venait de temps en temps visiter ces malades.

Pourtant, il y avait une autre institution avec un grand parc autour qui avait tous les services qu'on pouvait donner à ces gens-là. Des ergothérapeutes, psychiatres, etc., étaient à cet endroit qui était à peu près vide. On avait décidé de prendre tous ces malades et de les transporter dans cette institution pour essayer de leur donner le plus de chance possible et une certaine progression. Il y a eu un tollé épouvantable de la part du personnel contre la volonté de changer l'orientation du centre, le fermer et l'ouvrir à un autre endroit, si bien que cela a pris un an avant que cela se fasse afin de temporiser avec tout le monde. On a trouvé des emplois à peu près pour tout le monde, à l'exception des gens qui travaillaient à temps partiel. Certains évoquaient qu'ils devaient aller travailler quatre ou cinq milles plus loin. On ne pensait plus aux malades à ce moment-là. Depuis que l'opération a été faite, j'ai appris que des gens qui étaient profondément atteints, peuvent, aujourd'hui, s'asseoir, se bercer dans une chaise, boire un verre de lait. Cela a été au profit du malade.

Dans des cas de désinstitutionnalisation, il ne peut pas s'agir de ces cas profonds, parce que je ne crois pas que ces patients puissent sortir de ces institutions et aller dans des foyers. Je crois à des institutions beaucoup plus à dimension humaine, par exemple. Les hôpitaux Robert-Giffard et Louis-Hippolyte-Lafontaine, je souhaite ardemment, le plus tôt possible, que ces boîtes rapetissent, afin qu'elles aient des dimensions humaines. Mais je vous demande ce que nous pourrions faire nous autres là-dessus, en contact avec les centrales syndicales ou les syndicats, pour essayer de mener à bon port, dans la société, des gens qui pourraient avoir un certain fonctionnement?

M. Lessard: Je trouverais très injuste pour le syndicat qui est en place de porter un jugement, parce qu'il y a sûrement un certain...

M. Laplante: Non, je ne voudrais pas que vous portiez de jugement là-dessus, parce que je n'en porte pas. Le pain et le beurre, c'est cela qui...

M. Lessard: C'est parce que vous avez commencé votre question en disant: Qu'est-ce que vous pensez de cet exemple? Je pense qu'il y a un ensemble d'éléments qui ont été appréciés sur place. On ne les a sûrement pas en notre possession pour pouvoir porter un jugement là-dessus.

Qu'est-ce qui doit être fait afin que cela se réalise? Je pense qu'il n'y a pas de problème à ce type de transferts, syndicalement, il n'y a pas de problème à partir du

moment où les salariés, par le truchement de leurs représentants syndicaux, sont informés, sont parties prenantes non pas à la décision proprement dite, parce que c'est rare. On se leurrerait peut-être en disant qu'on va avoir un droit de veto sur la décision finale, mais, à tout le moins, on devrait tenir compte des réalités des travailleuses et des travailleurs dans ce contexte.

Je pense que si cette disposition était prise dès le début par ceux qui ont la responsabilité de faire les transferts qui s'imposent, en partant, les gens mettraient les chances de leur côté pour que ce soit une réussite. À partir du moment où vous faites cela sans en informer les principaux intéressés - je pense, foncièrement, que, dans ces cas, les salariés sont parmi les principaux intéressés, parce que c'est eux qui sont en présence immédiate avec les patients et, souvent, pour le salarié... Une compagne ici peut même en témoigner. On a eu les vrais témoignages avant-hier d'une situation où les salariés peuvent apprécier l'évolution des bénéficiaires ou d'un bénéficiaire en particulier par leur présence, parce que, souvent, vous êtes en présence de types de malades particuliers. De perdre contact avec ces salariés, c'est faire régresser très rapidement le bénéficiaire. C'est tout cela qu'on doit prendre en considération.

Si vous parlez d'initiatives à prendre vis-à-vis du syndicat, c'est d'abord de l'informer, de mettre les cartes sur table avec le syndicat en disant: Voici notre projet, ce qu'on en pense; qu'en pensez-vous vous autres? Et qu'on regarde ensemble les implications pour l'ensemble, tant pour les malades que pour les salariés. Je pense que c'est une mesure de base qui est susceptible de favoriser la réussite de quelque transfert que ce soit.
(12 heures)

M. Laplante: Je suis heureux, ce matin, de la façon dont vous abordez ces questions. Vous les abordez avec une grande ouverture, une ouverture de dialogue. Je pense que, pour nous autres, cela peut être déjà une amorce actuellement, même si on ne vous donne pas actuellement l'effet d'arrêter l'opération qui se fait, qu'elle peut peut-être aller moins vite dedans, choisir les cas un petit peu plus sérieusement. Cela nous donnera peut-être la chance, à un moment donné, après les décisions qui se prendront à la suite des représentations qui se font dans cette commission, d'avoir une amorce encore plus sérieuse avec le MAS là-dessus pour les malades et les travailleurs qui sont là. Il ne faut pas les oublier. On ne peut pas les oublier à cause du travail qu'ils font à ce niveau. J'ai beaucoup d'admiration pour le travail qui se fait dans ce milieu-là. Il y a des travailleurs qui sont là depuis des années qui sont là. C'est un travail dur psychologiquement, même pour la direction

aussi, elle a sa part là-dedans, parce que lorsqu'il y a une direction, il y a des travailleurs qui sont là aussi.

Maintenant, à la page 5, troisième paragraphe, vous parlez des psychiatres qui sont largement concentrés dans les grands centres, Montréal et Québec. Ils travaillent en majorité en dehors des hôpitaux psychiatriques. C'est ce que j'avais tout à l'heure. Je voudrais que vous m'éclairciez cela.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Bien oui...

M. Laplante: Les centres d'accueil sont-ils inclus là-dedans ou est-ce que ce sont strictement les hôpitaux psychiatriques?

M. Lessard: Je sais qu'il y a eu des affirmations faites hier, il me semble. Je n'étais pas présent, mais on m'a rapporté cela. C'est une évaluation que nous ne partageons absolument pas. On n'est pas en mesure de donner un pourcentage précis, mais on peut affirmer à tout le moins que les psychiatres ne travaillent pas à 80 % ou 85 % de leur temps dans les centres hospitaliers psychiatriques. On peut affirmer cela.

M. Laplante: Remarquez que c'est par coïncidence que j'ai posé la question. J'ai manqué la première soirée depuis le début, celle d'hier soir. J'avais lu...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): M. le député de Bourassa, il manque une feuille dans mon mémoire et c'est la page 5.

Une voix: Vous ne l'avez pas?

M. Laplante: Je ne me souvenais pas dans quel mémoire j'avais lu cela et cela adonne que c'est le vôtre. Les questions se posent là.

M. Marsolais: Je vais amener un peu d'éclaircissement sur cette question. D'une part, effectivement, c'était très surprenant d'entendre cela hier soir. La source qui nous amène à l'affirmation de la page 5, je crois que c'est le rapport de l'Association des hôpitaux du Québec, section psychiatrie. Je pense que ce rapport a été publié l'année dernière ou il y a environ six ou sept mois. Vous pourrez vérifier. C'est là-dedans qu'on indique les pourcentages et aussi ce qui concerne la question du travail des psychiatres en dehors des hôpitaux psychiatriques. Il y a plusieurs études qui font cette mention, entre autres le rapport sur la psychiatrie qui a été fait en 1979. Je ne me souviens pas du nom, mais vous pourrez le retrouver facilement à l'intérieur du MAS.

Pour la question des psychiatres, il faut ajouter quelque chose... Je voudrais aussi mentionner qu'il n'y a pas de psychiatre dans les centres d'accueil pour déficients mentaux, sauf pour répondre à des questions bien spécifiques qui, règle générale, sont des problèmes de comportement, des problèmes d'agressivité. Quant à la question des psychiatres, en psychiatrie, leur temps de disponibilité est une question à double tranchant. Je voudrais juste mentionner un fait. Il y a plusieurs personnes qui voudraient que les psychiatres soient moins présents. Je pense que c'est une question qui est passablement importante dans le dossier de la désinstitutionnalisation. Ce n'est pas notre propos ici, mais je voudrais juste ajouter que, par expérience, dans les hôpitaux psychiatriques, dans les départements de psychiatrie, le psychiatre a tellement d'importance en termes de pouvoir thérapeutique, en termes de pouvoir judiciaire et quasi judiciaire par rapport à tous les privilèges et les permissions qu'on donne au patient, qu'effectivement, la présence des psychiatres est importante à ce niveau.

Si on dit: On va changer des affaires, comme par exemple il y a des études qui prouvent que les travailleurs sociaux sont capables de donner des évaluations plus justes que les psychiatres par rapport à la question de la cure fermée, des choses comme cela. Je pense qu'à ce moment-là, si on change la question du pouvoir dans les hôpitaux psychiatriques, celle-ci va moins se poser. Mais, étant donné que cela fait longtemps que cette question est posée et qu'il n'y a pas eu de changement jusqu'à maintenant par rapport à toute cette question de hiérarchie médicale à l'intérieur des hôpitaux, la question de la présence des psychiatres est importante. Vous avez raison de le souligner. J'ai vu souvent des patients rester dans les départements parce que le psychiatre n'était pas là pour changer la prescription, pour donner le congé, alors que tout le monde s'entendait que cette personne pouvait sortir de l'hôpital. Je pense qu'il faut vraiment le regarder en fonction de ce qui se passe et non pas seulement en fonction des...

M. Laplante: Une dernière question sur les femmes, à la page 20.

M. Marsolais: Pardon?

M. Laplante: Sur les femmes.

M. Marsolais: Oui.

M. Laplante: Quand vous parlez de conséquences que cela apportera, vous dites que ce sont encore les femmes qui vont écopier dans une désinstitutionnalisation, soit

lorsque les patients sont gardés au foyer ou ailleurs; ensuite, il y a le sous-paiement. La femme est sous-payée à la maison aussi, si elle a à le garder, soit en obtenant une allocation supplémentaire. Mais...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux):... M. le député.

M. Laplante: Actuellement, vous êtes une majorité de femmes qui travaillent dans les institutions. Déjà, il y a quelque chose là-dedans qui est particulier encore aux femmes. Je ne sais pas si je peux appeler cela une atteinte, je ne suis pas sûr. Pour que la femme n'ait pas à subir les conséquences de cela, que préconisez-vous comme solution? Vous ne donnez pas tellement de détails aux pages 20 et 21 là-dessus.

M. Lessard: Je pourrais donner une première partie de réponse et Gilles va compléter. D'abord, dans les établissements...

M. Laplante: Je suis d'accord avec ce que vous dites.

M. Lessard: D'accord. Il ne faut pas comparer, par exemple, avec ce qui se passe dans les établissements relativement au fait que c'est une majorité de femmes qui sont là. Si on prend l'ensemble des catégories d'emplois, 76 % du personnel, c'est du personnel féminin, effectivement. Il faut se dire que les femmes qui sont dans les établissements de santé sont là pour huit heures de travail dans une équipe de travail généralement. Elles sont soutenues par d'autres sources dans leur travail.

Quand vous refoulez à la maison, par exemple, des personnes qui ont des besoins de services en santé mentale, notamment - on pourrait prendre l'exemple d'une personne âgée, etc. - puisqu'on traite de la question de la santé mentale, forcément, ce sont les femmes qui sont aux prises avec ces personnes sans ressources, sans encadrement, sans soutien ou quoi que soit. C'est une façon pour l'État de se débarrasser ou de se décharger d'une responsabilité, sachant qu'en bout de ligne, il va falloir qu'elles se logent quelque part, qu'elles se retrouvent quelque part. Dans ce quelque part-là, généralement, ce sont des femmes qui entretiennent la maison; ce sont des femmes qui tiennent le lieu.

Qu'est-ce qu'on suggère à cet effet ou qu'est-ce qu'on propose? Il est évident pour nous qu'il y a des bénéficiaires qui n'ont pas à sortir des murs, si on veut. On indique les catégories de bénéficiaires dans notre mémoire. Ceux qui sont handicapés lourdement, notamment, n'ont pas à sortir des murs. Quant à ceux qui ont à sortir des murs, les handicapés plus légers ou moyens,

on dit: On doit apporter un encadrement.

C'est bien sûr que vous allez y retrouver des femmes, mais des femmes à qui on devra assurer un certain encadrement, comme on le fait dans les institutions. C'est bien sûr qu'on ne peut pas arriver et dire: Voici comment cela va se faire à la piste, si je peux m'exprimer comme cela. Mais ce n'est plus possible de pouvoir dire exactement de quelle façon on va le faire à partir du moment où on nous présente le projet. On nous dit: Voici ce qu'on entend désinstitutionnaliser, où ces gens doivent aller. Là, on peut décrire quelles sont les ressources qu'on va mettre à leur disposition.

M. Laplante: Merci, M. Lessard.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): M. le député de Marie-Victorin.

M. Pratt: Mme la Présidente, je n'ai pas de question à poser. J'ai lu le mémoire et je le trouve très clair. Vos positions sont très nettement décrites. Je tiens à vous féliciter pour l'apport très grand à notre commission. Cela a été fait d'une façon objective, réaliste et sereine. Merci.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): M. le député d'Ungava.

M. Lafrenière: Merci, Mme la Présidente, ma question, c'est à la page 27. Je pense que je suis un peu comme vous; je crois à cela, mais je pense qu'on doit y aller par étapes. Il y a aussi une chose que je vois, c'est un peu ce que vous pensez, mais par contre, vous proposez d'autre chose dans les hôpitaux psychiatriques avant que cela ne se fasse pour améliorer le service aux patients. Cette proposition est pas mal intéressante parce que, souvent, à tort ou à travers, on dit: Ceux qui sont dans les hôpitaux ne veulent pas grouiller, ils s'assoient sur leur poste. Quand on voit cela, on comprend que ce n'est pas exactement vrai.

J'aimerais que vous me donniez un peu plus d'explications là-dessus et sur l'abolition du système "car wash" pour lequel je ne comprends rien.

M. Lessard: Dans les établissements, faute de personnel, avec les années - et ce n'est pas d'hier, ce n'est pas seulement depuis les restrictions budgétaires, mais c'est peut-être plus manifeste avec ces restrictions, cela a trait à l'organisation du travail pour pouvoir être efficace - c'est le lavage des bénéficiaires à la chaîne. Alors, vous ouvrez la douche, ils passent à la queue leu leu - sans jeu de mots - et quelqu'un se charge de passer la débarbouillette et un autre, en bout de ligne. C'est à peu près comme suit: Vous avez un sac pour la

chemise, un sac pour le pantalon, un sac pour les sous-vêtements. Au fur et à mesure que vous passez, vous mettez un morceau. Quand vous arrivez près de la douche, vous êtes tout nu et là, il y a un salarié qui, lui, va vous laver ce qu'il faut, un autre qui va essuyer ce qu'il faut et un autre qui vous rhabille. C'est ce qu'on appelle le système "car wash", qui n'est pas approprié en ce qui concerne la rééducation de certains bénéficiaires parce qu'il y en a à qui on peut apprendre à se laver et tout cela.

C'est le système "car wash" au mieux parce qu'il y a pire. J'ai vu pire dans des endroits où, comme j'expliquais hier, vous avez une série de lavabos, environ une quinzaine; il y a un préposé aux bénéficiaires pour laver des personnes. On fait seulement la toilette minimale. On remplit tous les lavabos, avec une débarbouillette à chaque lavabo. On fait la figure; tout le monde se tourne de bord, baisse ses culottes, les "foufounes" au-dessus du lavabo et on lave les "foufounes". Quand on parle du système "car wash", ce sont des pratiques semblables et cela n'a pas sa raison d'être. Ce n'est pas cela là... Il est bien sûr qu'il faut prendre des mesures, se donner des moyens pour encadrer les bénéficiaires qui sortent des murs, mais il va toujours en rester à l'intérieur des murs, à ce qu'il nous semble, à moins qu'on veuille charger des gens d'une responsabilité qui est, en fait, inutile à la société. Que ces gens soient à l'intérieur ou à l'extérieur des murs, cela ne change rien à leur état de vie; souvent, ce serait de les mettre dans des conditions de vie plus pénibles parce qu'ils ne peuvent pas subvenir aux plus minimes de leurs besoins les plus élémentaires. Étant donné qu'il va toujours en rester à l'intérieur des murs, il va falloir aussi changer des choses à l'intérieur des murs.

Je ne sais pas si cela répond à votre question. Quand vous dites député d'Ungava, est-ce que cela couvre le territoire de la baie James, de la baie d'Ungava et de la baie d'Hudson?

M. Lafrenière: Tout le Nord du Québec.

M. Lessard: Puisqu'on parle de santé mentale, nous trouvons que dans ces régions-là le manque de ressources est assez dramatique en ce qui concerne les services en santé mentale. Souvent, les médecins qu'on va envoyer là, ce sont des gens qui apprennent et ils ne connaissent pas la réalité de vie des gens là-bas. Les gens des trois baies, je dirais, veulent être traités en institution même si c'est à l'externe. Ils sont obligés de se déplacer vers les grands centres et à cause de toutes les transformations sociales de la venue des gens du Sud dans le Grand-Nord. Toutes ces perturbations ont engendré des types de maladies ou des

chocs émotionnels, si on veut, qui ont amené certains besoins des communautés autochtones notamment. Ils n'ont pas de services adéquats au moment où on se parle pour répondre à ces besoins. Il va falloir apporter une attention particulière pour ces communautés-là.

M. Lafrenière: Je suis parfaitement d'accord avec vous. Ce ne sont pas des services adéquats, il n'existe aucun service. Chaque fois que cela se présente, on déporte le patient vers le sud pour le soigner et je ne pense pas que ce soit la meilleure des solutions. On l'arrache complètement de son milieu et on l'amène soit à Montréal ou à Québec. Cela n'arrange pas grand-chose. (12 h 15)

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): M. Lessard, il y a une dernière question qui me... Remarquez bien, elle part peut-être de mes propres préjugés. Est-ce que vous vous êtes penché, comme syndicat, et là je veux faire abstraction de quelque institution que ce soit, on n'est pas ici pour faire le procès d'une institution ou de l'autre, mais sur nos membres qui travaillent en milieu psychiatrique, année après année, en cinq ans, dix ans, quinze ans, vingt ans, l'adaptation de vos membres... N'avez-vous jamais pensé à des formules de rotation de vos membres entre possiblement une institution ou une autre ou à une autre formule? Peut-être que c'est moi qui, comme je le dis, à partir de mes préjugés, pense que sur une durée trop longue, la tâche devient très lourde psychologiquement ou autrement. Je ne sais pas si vous saisissez ma préoccupation.

M. Lessard: Oui et non. Je vous avouerai que ce n'est pas facile pour d'aucuns de ces salariés de dire que cela n'a pas d'effet à long terme. Pour d'autres, effectivement, c'est devenu plus lourd et je pense que ce n'est un secret pour personne de savoir qu'il y a des salariés qui deviennent des bénéficiaires aussi. Ce n'est pas parce qu'ils étaient prédisposés à cela de par la nature de la fonction, mais ils ont été amenés à avoir recours à ces services. De plus, oui, c'est un débat qui a cours présentement peut-être, tout comme au début des années soixante, à nouveau provoqué par les changements qui s'annoncent notamment; mais oui, je vous avouerai que cela ne se fait pas facilement.

Une des façons maintenant de voir les choses, une parmi tant d'autres, c'est de pouvoir adopter les cours d'approche aux malades, notamment, parce que même si cela fait 15 ou 20 ans, vous avez besoin de vous refaire. C'est l'une de nos revendications dans nos négociations de permettre à des gens qui sont déjà en poste depuis un certain nombre d'années de pouvoir se rafraîchir de

ce côté-là. Je vous dirai que là-dessus on n'a pas eu une écoute favorable jusqu'à maintenant.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Si vous aviez un document de réflexion sur les problèmes à long terme de fonctionnement personnel ou professionnel de vos membres qui sont dans les institutions depuis nombre d'années, même si c'est un document de travail préliminaire, et que vous jugiez que vous pouvez nous l'envoyer, je l'apprécierais.

M. Lessard: Nous allons le faire.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Une dernière question et je pense que l'on pourrait passer beaucoup de temps, mais je ne veux pas l'ignorer, c'est toute la question de votre inquiétude à l'endroit de la privatisation. Est-ce qu'elle est fondée à partir de faits réels? Il y a eu des positions publiques. Ici, on est à un comité neutre de privatisation d'alimentation, etc. Mettons cela de côté, je pense que c'est plus loin que cela votre inquiétude. La privatisation touche l'ensemble des services qui seraient privatisés. Est-ce que dans le moment vous avez des indications qu'il y aurait ce mouvement vers une privatisation assez massive des services en santé mentale?

M. Lessard: Je peux peut-être donner un premier élément de réponse. D'abord, la carence qui s'est développée au niveau de l'ensemble des services de santé a fait émerger un ensemble de cliniques et de polycliniques qui font en sorte que vous avez un réseau que je qualifierais de parallèle qui existe présentement.

La désinstitutionnalisation s'amorce en retournant des gens souvent dans la société sur la base de l'appât du gain. Par exemple, la publicité initiale du pavillon du Parc à Aylmer, c'était dans les journaux: Être famille d'accueil, cela rapporte. On avait l'impression que cela revalorisait humainement, mais cela se traduisait en termes de sous en fin de compte. Ce sont des attitudes ou des démarches qui, graduellement, amènent les gens, dans une société comme la nôtre, à développer effectivement un réseau parallèle, comme cela s'est fait pour d'autres services sur la base de l'appât du gain. Cela prend toutes sortes de formes. Maintenant, à partir du moment où vous retournez les bénéficiaires comme cela dans la société et que vous n'avez pas les services requis pour les familles d'accueil, notamment, vous avez d'autres types de familles qui vont se développer, comme pour l'accueil des personnes âgées. Les familles qui, elles, ont des enfants, des oncles, des tantes ou qui que ce soit à la maison, qui gardent et qui n'ont plus de place pour pouvoir se faire aider, soit un service de garde pour une

période de repos ou quoi que ce soit, vont avoir tendance aussi à les placer, avec leurs propres deniers, dans d'autres familles et cela se développe déjà.

Je vous dirais que j'ai près de moi un compagnon de travail qui a un enfant. Sa femme n'en peut plus de le garder, d'être à la maison, elle n'en peut plus. Il prend des journées de congé pour pouvoir s'occuper de l'enfant. Il essaie de le placer, c'est-à-dire qu'ils ont parlé de le placer, forcément, mais ce qu'ils veulent comme service, eux, c'est de la garde pour une fois par semaine ou deux ou trois jours par mois, que quelqu'un vienne le garder pour pouvoir récupérer. Là, ils sont à bout de nerf. Qu'est-ce qu'ils pensent? S'ils ne peuvent pas le placer dans un établissement, ils vont le placer chez quelqu'un qui va accepter de le garder sur la base d'une rémunération quelconque. Ils pensent à tout cela. C'est ce que cela engendre, à notre avis.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord.

M. Marsolais: Effectivement, on a des craintes à la suite aussi de certains faits précis. La réorganisation psychiatrique en déficience mentale nous apparaît donner jusqu'à maintenant beaucoup d'ampleur sur la question des familles d'accueil et des pavillons. En octobre dernier, je pense qu'il y a eu une nouvelle classification des familles d'accueil. Il y a maintenant trois types de famille d'accueil et il y a entre autres, là-dedans, ce qu'on appelle les familles d'accueil spéciales où les institutions font des contrats directement avec les familles d'accueil. J'ai entendu un chiffre et j'ai demandé à la personne si vraiment cela s'était passé comme cela. Je ne le crois pas encore, mais on a placé ou, en tout cas, on a voulu placer - je ne sais pas si la famille d'accueil a accepté - un déficient mental lourd pour 40 000 \$ par année.

D'une part, il y a la question de la privatisation là-dedans qui est assez claire. C'est un mandat d'institution, d'après nous, d'un tel type de clientèle, mais, d'autre part, c'est fort possible - disons que là, vraiment, c'est vraiment une hypothèse - que le contrat ne soit plus de 40 000 \$ ou même s'il était à 20 000 \$ parce que c'est quasiment incroyable. C'est un enfant qui va être abandonné.

Il y a l'école Peter Hall qui prend de plus en plus de place - probablement qu'hier il en a été question avec la CEQ - autour des centres d'accueil de la région sud, qui fournit des services éducatifs. C'est une école privée. Il y a l'OPHQ qui a mentionné, dans un de ses bulletins, la possibilité, pour les handicapés, de faire des contrats de services directement avec des personnes, dans le sens qu'on leur donnait de l'argent et

elles étaient des entrepreneurs par rapport à leurs services comme les services d'ergothérapeutes, les services de préposés, ou services d'infirmières. On trouve assez grave la façon dont cela s'en va là-dedans.

La question de la privatisation aussi, sans vouloir partir un débat là-dessus, est liée, d'après nous, à la question du bénévolat dans le sens qu'il y a actuellement un danger de se servir carrément du bénévolat, un peu comme les centres de bénévolat l'ont dit cette semaine, pour se départager de la responsabilité. Ce n'est pas juste une idée en l'air. Je vais vous donner un exemple: actuellement, il y a un centre de bénévolat qui est en train de s'ouvrir pour des déficients mentaux qui restent à la maison, dont les mères ne peuvent plus s'occuper, et le ministère des Affaires sociales les a référés à l'OPHQ qui est en train d'ouvrir un centre composé surtout de bénévoles pour s'occuper de ces déficients mentaux. Comprenez-vous? Disons qu'il y a un accident. On peut le mettre sous la couverte et dire que ce n'est pas grave, mais cela commence à faire un peu trop. Il y a comme une tendance qui s'en va vers cela. C'est un peu dans ce sens qu'on dit: Où est-ce que vous vous en allez? Comprenez-vous?

Quand on dit tout le temps que le mouvement syndical est toujours contre les changements, je pense qu'on a le plus bel exemple de dire... En tout cas, nous, on a fait des efforts pour ouvrir nos cartes là-dedans et faire un débat sur cette question afin de dire comment on se positionne par rapport à cela. Finalement, la contradiction majeure c'est, dans tous les cas - le gens revenaient tout le temps - c'est quoi le contrat par rapport à cela? C'est quoi la confiance qu'on peut avoir sur des projets de désinstitutionnalisation? On vous l'a dit dans la présentation, il y a des projets qu'on trouve intéressants, entre autres celui de Louis-Hippolyte-Lafontaine, celui de Roberval, on ne se le cachera pas, sauf qu'on ne sait pas où va, cette histoire. Est-ce que c'est vraiment cela qui va se passer? Je pense qu'à la limite, on pourrait... Souvent, on mentionne le cas de Triest - en tout cas, dans les couloirs du ministère, on mentionne le cas de Triest sur la question de la syndicalisation et le rôle des syndicats par rapport à toute cette question. Il y a quand même un certain nombre de leçons qu'on peut tirer. Je pense que la plus importante, c'est effectivement le fait que les travailleurs ont été impliqués dans le processus. Une fois qu'on a dit cela, je pense qu'il ne faut pas se cacher non plus qu'il peut y avoir des résistances. Il peut y avoir des résistances au changement. Jusqu'à maintenant, il y a peut-être eu des exceptions, mais le mouvement syndical n'est pas là pour garder les types d'emplois comme des pièces de musée. Si, effectivement,

les soins sont meilleurs ailleurs, si on sait où on va là-dedans, c'est clair qu'on va regarder si les gens vont continuer à travailler. Cela, c'est clair. Mais à partir du moment où on sent un peu plus où on s'en va et que cela correspond un peu à ce qui a été dit jusqu'à maintenant, dans le sens des ressources, dans le sens de l'argent en surplus - au moins de transition - dans le sens d'un respect de la majorité des intervenants là-dedans, je pense que, peut-être - c'est peut-être naïf - il va se passer une désinstitutionnalisation véritable.

La Présidente (Mme La voie-Roux): Je veux vous remercier. Il y a bien d'autres points qu'on aurait pu soulever. On a lu attentivement votre mémoire. On va le relire attentivement. La question de la privatisation, évidemment, c'est un débat beaucoup plus large que le mandat de cette commission. Il y a certaines choses qui ont été dites qui... Je veux vous dire, parce qu'on n'est pas habitué au fonctionnement d'une sous-commission jusqu'à maintenant, que nous, on fonctionne indépendamment du MSSS. Par contre, la réforme parlementaire nous permet de convoquer le ministère des Affaires sociales pour, justement, lui poser des questions, savoir où il s'en va, lui faire préciser des choses que bien des gens nous ont demandées et sur lesquelles nous-mêmes on n'a pas de réponse. C'est à partir de tout cela qu'on espère... On va essayer, avec le plus de diligence possible, de produire notre rapport pour que cela ait un effet véritable le plus tôt possible. Dans ce sens, on va y mettre les efforts. On vous remercie d'avoir contribué aux travaux de notre commission. Merci beaucoup.

M. Lessard: Nous, on veut aussi vous remercier. On l'a dit au début, on apprécie d'avoir cette tribune pour parler à ceux qui sont dans les rouages des décisions. On sait, Mme la Présidente, que vous êtes pour beaucoup dans la tenue de cette sous-commission. On voulait vous en remercier et vous dire comme on a apprécié la pertinence de votre réflexion dans un document que vous avez fait relativement à une analyse sur la question des affaires sociales et où vous traitez, notamment, de la question de la santé mentale. Je voulais souligner cela. On veut réitérer notre opinion à savoir que, dans un débat semblable, il ne faut pas qu'on se retrouve devant une évidence, soit devant le fait accompli. Le débat va perdre tout son sens. C'est pourquoi on pense qu'il doit y avoir moratoire. À nouveau, on vous en remercie beaucoup.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Merci beaucoup. On va suspendre pour deux secondes.

(Suspension de la séance à 12 h 29)

(Reprise à 12 h 34)

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): À l'ordre, s'il vous plaît! Il semble que j'ai perdu tous mes députés.

J'inviterais le Syndicat de la fonction publique FTQ à se présenter. Je vous demanderais de vous présenter, de présenter vos collègues et de procéder immédiatement à la présentation de votre mémoire.

Syndicat de la fonction publique (FTQ)

M. Boudreau (Germain): Bonjour, Mme la Présidente et membres de la commission. Je vais commencer par faire une certaine correction, c'est le Syndicat canadien de la fonction publique...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Excusez-moi.

M. Boudreau: J'aimerais commencer par présenter les membres qui sont avec moi. M. Claude Turcotte, président de la maison Sainte-Clothilde-de-Horton, Louis Valiquette, présidente du Conseil provincial des affaires sociales, qui regroupe toutes les institutions affiliées au SCFP, M. Serge Morin, président du centre hospitalier Rivière-des-Prairies; M. Théo Rosendaal, président des Promotions Taylor-Thibodeau; ici à ma gauche Mme Marjolaine Pellerin, vice-présidente du centre d'adaptation jeunesse de Lauzon; Mme Paula Célani Capraro, présidente des Promotions Taylor-Thibodeau; et moi-même, Germain Boudreau, coordonnateur du secteur des affaires sociales au SCFP.

J'aimerais juste préciser de quelle façon on va procéder. Il y aura certains petits changements à la suite du mémoire que nous avons présenté. Nous allons faire un bref survol de la première partie du mémoire. Ensuite, pour renforcer nos positions qui sont contenues dans le mémoire, nous aurons de brefs témoignages des quatre présidents des différentes sections locales qui ont vécu la réinsertion sociale ou qui s'approprient à la vivre de différentes façons. Vous verrez que c'est très contradictoire la manière dont cela fonctionne.

Juste pour commencer, j'aimerais vous dire que le Syndicat canadien de la fonction publique regroupe environ 15 000 travailleurs et travailleuses dans le secteur de la santé au Québec, dont environ 30 % travaillent dans les différentes institutions pour la maladie mentale au Québec. Si nous avons décidé d'intervenir devant vous, c'est que nous sommes inquiets des conséquences des politiques actuelles de désinstitutionnalisation qui sont, selon nous, improvisées, irréalistes et contraires aux intérêts et au mieux-être

des bénéficiaires. Nos préoccupations ne se limitent pas à cette seule question puisque déjà nous avons fait état des problèmes de qualité et d'accessibilité des soins et des services de santé au Québec lors de sa publication, en mars dernier, de notre dossier noir sur la santé intitulé "La santé est malade".

Dans ce dossier nous avons démontré, preuves à l'appui, que le sous-financement du réseau des affaires sociales a été lourd de conséquences pour les bénéficiaires et ce, dans tous ces types d'institutions. Les politiques mises de l'avant par le ministère semblent se préoccuper davantage des plans de redressement que des plans de soins, et des déficits que des déficients. Dans ce sens nous nous posons de sérieuses questions sur les objectifs visés par la désinstitutionnalisation. Nous ne sommes pas convaincus que les objectifs de réduction des dépenses ne priment pas carrément les objectifs de réinsertion sociale des bénéficiaires.

Nous sommes aussi un peu inquiets du fait qu'il y aura une commission d'étude sur l'état de la santé ou sur la santé au Québec, à part la sous-commission sur la santé mentale, et nous nous posons des questions comment tout cela va se rejoindre. Nous sommes un peu inquiets que des éléments soient mis en place avant que le tout, le portrait global ne soit précisé, soit les deux types de commissions.

Si on parle de la situation actuelle au Québec, pour le SCFP, le débat ouvert sur la santé, et notamment sur la santé mentale, constitue la seule façon d'arriver à corriger des situations alarmantes ainsi qu'à développer des éléments de solution qui iront dans l'intérêt et le bien-être de tous.

Notre mémoire s'appuie sur l'expérience des projets de réinsertion sociale développés dans les centres et les institutions psychiatriques où travaillent nos membres. Tout à l'heure, vous aurez le témoignage de quatre personnes.

Premièrement, nous constatons, comme plusieurs autres intervenants dans le milieu de la santé mentale, que les projets de désinstitutionnalisation ont été développés par bribes, sans la participation et la consultation des parents, de la communauté ou des syndicats.

Deuxièmement, ce manque de consultation véritable, sauf peut-être dans une institution, Sainte-Clothilde, dont vous allez entendre le témoignage tout à l'heure, qui ne tient pas compte des expériences vécues, a pour effet de susciter davantage l'inquiétude et la méfiance que la confiance.

Troisièmement, dans ce contexte, nous croyons qu'un moratoire sur la désinstitutionnalisation serait approprié tant et aussi longtemps qu'une politique claire et consensuelle ne sera pas énoncée sur le sujet. Dans le cadre de l'annonce par le

ministre d'une commission d'étude sur la santé, le moratoire devient une nécessité absolue.

Comme les autres intervenants, on est déjà au courant qu'une certaine forme de réinsertion sociale se fait, sans planification ou quoi que ce soit. On aimerait qu'il y ait un moratoire, même si cela peut sembler un peu utopique à ce moment-ci.

J'aimerais passer la parole à quatre personnes qui vont vous faire un bref exposé de leurs expériences personnelles dans leur institution. Nous allons commencer par celui de Mme Marjolaine Pellerin.

Mme Pellerin (Marjolaine): En janvier-février 1981, le Centre d'adaptation jeunesse, établissement pour personnes handicapées mentales, a présenté un plan de désinstitutionnalisation en vue de transférer plusieurs bénéficiaires en famille d'accueil.

Ce plan se basait sur les principes de normalisation. Il n'y avait pas de normes fixées quant au maximum de bénéficiaires par famille.

Ainsi, comme une seule famille s'est montrée intéressée par le projet, huit handicapés y ont été placés. Or, le fait de regrouper un grand nombre de personnes handicapées n'est pas sans avoir des effets négatifs.

Voici de quelle façon cela se vit chez nous. Les personnes handicapées se retrouvent limitées dans leur espace physique et vital. En raison du trop grand nombre, les bénéficiaires n'ont pas accès à toute la maison où ils demeurent. Ils sont localisés au sous-sol. Chambre et salle de séjour sont leur appartement. Ils ont l'autorisation de monter seulement pour les repas et pour faire leur vaisselle. Donc, il n'y a pas d'intégration familiale, comme le principe de normalisation le propose.

En plus de vivre un isolement dans leur maison, les bénéficiaires en vivent également un avec leur voisinage. Ils n'ont pas de voisin à proximité de chez eux. Ils ne traversent pas la rue. Donc, ils n'ont aucune relation avec les voisins d'en face. Alors, comment vont-ils développer une interaction avec les gens de leur voisinage et s'intégrer socialement? Même en famille d'accueil, ces bénéficiaires vivent le même isolement qu'en milieu institutionnel.

Un autre élément relevé, c'est le regroupement de personnes handicapées dans le même environnement. Nous retrouvons, en face de la demeure de ces huit bénéficiaires, deux autres qui ont été placés plus tard. (Plan de désinstitutionnalisation, décembre 1984, placement automne 1984).

Cela veut dire qu'il y a dix personnes handicapées regroupées non seulement dans la même rue, mais aussi voisins d'en face provenant tous du même centre d'accueil. Un fait à souligner, les deux responsables de ces

familles d'accueil sont deux frères.

Un élément très négatif qui résulte de cette situation, c'est l'image que projette cette famille d'accueil. Quand nous entendons des proches de la famille, c'est-à-dire la parenté, tenir des propos comme ceux-ci et je cite: "Il fait la passe avec ses déficients. Il est gras dur", vous conviendrez avec moi que c'est choquant.

À une réunion du conseil d'administration, au printemps 1985, M. André Boulanger, directeur des services professionnels, un des instigateurs de ce projet, a admis leur erreur. Par la suite, le Centre d'adaptation Jeunesse a présenté un autre plan de désinstitutionnalisation, en décembre 1984, qui s'inscrivait dans une ligne directrice au nom du ministère des Affaires sociales, le principe de normalisation. Aujourd'hui, ce projet est encore en voie de réalisation. Cependant, il n'y a pas eu de consultation de la part du personnel quant à l'élaboration de ce plan comme dans le cas précédent. Par contre, l'insertion sociale s'est faite en collaboration avec le personnel éducateur et de façon graduelle, transition qui n'avait pas eu lieu lors de la première expérience de placement.

M. Boudreau: Si vous voulez passer la parole à Paula, s'il vous plaît!

Mme Capraro (Paula): C'est pour les Promotions sociales Taylor-Thibodeau. Le plan de réinsertion a été adopté en avril 1985 lors d'une réunion du conseil d'administration. L'objectif du plan, c'est l'intégration de la clientèle dans la communauté dans trois à cinq ans. Avec cela, il y aura la fermeture d'un centre et l'ouverture de résidences communautaires.

Les Promotions sociales Taylor-Thibodeau ont le mandat de servir les déficients mentaux. Dans leur mandat et responsabilités, elles touchent aussi les familles ainsi que la communauté. La majorité de notre clientèle n'est pas indépendante pour faire la cuisine, l'hygiène personnelle, demander l'assistance médicale, ou l'apprentissage et le transport. Notre clientèle a plusieurs handicaps. Ils ou elles sont des déficients mentaux légers jusqu'à profonds, épileptiques, avec des problèmes de comportement, etc. Avec les problèmes de comportement, nous avons eu des refus de travail où l'inspecteur de la Commission de la santé et de la sécurité du travail a dû ajouter des employés supplémentaires.

Le plan d'intégration à la communauté nous inquiète. C'est une grande responsabilité. Cela nous alarme de penser à ce qui pourrait arriver dans la communauté dans le futur.

L'administration des Promotions sociales Taylor-Thibodeau organise des changements pour un type de clientèle qui, au temps où il

n'y avait pas de compression budgétaire, n'aurait jamais été placée dans un milieu indépendant. Le ministère des Affaires sociales demande aux Promotions sociales Taylor-Thibodeau d'intégrer plus de 50 % de sa clientèle dans la communauté. Le ministère des Affaires sociales demande aussi à l'administration de garder le statu quo ou plus de services, mais avec moins d'employés et un personnel sans expérience ou formation. L'exemple, c'était la proposition d'un dormeur pour les résidences communautaires. Le local 1841 de la SCFP a déjà déposé une plainte au ministère et notre administration a réitéré cette proposition.

Dans le plan d'équilibre, l'administration et le ministère des Affaires sociales ont décidé d'épargner 60 000 \$ en retirant les préposés aux bénéficiaires qui travaillent la nuit par des étudiants ou, comme l'exemple que j'ai donné, un dormeur et un autre 60 000 \$ en transformant les foyers de groupes en résidences communautaires. Les chèques de bien-être que les clients reçoivent vont être utilisés pour financer les résidences. Alors, les chèques de bien-être vont être utilisés pour couvrir le déficit des Promotions sociales. Est-ce cela la normalisation?

Il n'y a pas assez de services dans la communauté et ceux qui sont disponibles ne sont pas accessibles pour notre clientèle, sauf si il ou elle est accompagné par un éducateur ou une éducatrice pour la durée de l'activité. Étant donné que les clients proposés à l'intégration ont plusieurs problèmes médicaux, il n'y a pas présentement de services médicaux rapides et disponibles. Il n'y a pas d'argent pour des services directs. Exemple: éducateurs, éducatrices. Il n'y a pas d'argent pour acheter des maisons. Déjà, en 1978, les Promotions ont ouvert plusieurs foyers de groupe. L'expérience obtenue jusqu'à ce jour nous montre que plusieurs communautés ont des réserves envers les foyers de groupe. Exemple: Dorval. En plus, on peut présentement voir que la majorité des foyers sont situés à quelques rues les uns des autres. Cela ressemble beaucoup à un ghetto.

Si cela continue, avec la possibilité de la réduction et le "cheap labor", cela va restreindre l'intégration et l'expansion de nos services communautaires. Nous, les employés professionnels, citoyens concernés, comment allons-nous remplir nos mandats et équilibrer les contraintes budgétaires?

C'est avec la communication continue, c'est avec des études et des dialogues que nous allons participer efficacement pour mieux servir notre clientèle. Nous devons assurer au minimum les soins de base, la santé, la sécurité et le bien-être de notre clientèle. C'est notre préoccupation première.

M. Boudreau: Merci beaucoup. M.

Claude Turcotte.

M. Turcotte (Claude): La maison Sainte-Clothilde est un centre d'accueil offrant des services à environ 185 déficients mentaux situés dans la région 04. Le mouvement de désinstitutionnalisation a débuté chez nous dès 1976, avec l'ouverture de six foyers de groupe. Il s'est, par la suite, accentué en avril 1983 et en octobre 1984 par la fermeture de deux groupes.

D'autres ressources se sont graduellement jointes au réseau: services d'appartements, familles d'accueil spéciales, familles d'accueil de réadaptation, centres d'animation, support aux familles naturelles. Le taux d'occupation de l'institution est ainsi passé de 92 bénéficiaires en 1976 à 23 actuellement. Pour que l'opération soit un succès, il fallait, selon nous, un certain nombre de prérequis qui ont été acceptés de façon loyale par l'employeur. Nous voulions que toute l'information puisse être rapidement disponible à l'ensemble des salariés. Nous voulions pouvoir participer à la préparation du projet afin que celui-ci corresponde le plus possible à la réalité que vivent tous les jours les intervenants et les intervenantes. Nous voulions une garantie que cela n'entraînerait pas de mises à pied. Nous voulions négocier des conditions particulières pour ces travailleurs et travailleuses. Nous voulions enfin nous assurer que les services offerts aux bénéficiaires seraient supérieurs ou, à tout le moins, égaux à ceux offerts en institution. Ainsi le projet de désinstitutionnalisation retenu par la maison Sainte-Clothilde contenait, quant à nous, des éléments essentiels. Entre autres, un soutien important aux familles d'accueil par des éducateurs et éducatrices, une formation spécifique préalable pour ces derniers et dernières, une évaluation complète des besoins des bénéficiaires et une réintégration graduelle de ces derniers et dernières dans la communauté, un maximum de quatre bénéficiaires par famille d'accueil. La moyenne est actuellement de deux.

Enfin, le processus d'information et de consultation actuellement se...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Avez-vous dit "de quatre"... les familles d'accueil avaient "douze"...

M. Turcotte: Deux.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Deux. Ah! Excusez.

M. Turcotte: Un maximum de quatre, mais la moyenne actuelle est de deux.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Excusez-moi.

M. Turcotte: Enfin, le processus d'information et de consultation se poursuit actuellement afin d'ajuster le projet à la réalité de tous les jours. Ce qui nous amène donc à penser que le processus de désinstitutionnalisation souhaitable en soi peu s'avérer un véritable succès. Merci.

M. Boudreau: M. Serge Morin.

M. Morin (Serge): L'hôpital Rivière-des-Prairies - beaucoup de gens le connaissent maintenant - est un hôpital psychiatrique pour enfants et adolescents qui regroupe approximativement 670 clients internes, répartis entre 470 adultes et 130 enfants. La moyenne d'âge est de 29 ans. Le temps d'hospitalisation est de 21 ans. 70 % de la clientèle est déficiente mentale avec ou sans diagnostic psychiatrique associé.

Comme le temps est limité, je vais aborder strictement la question de la réinsertion sociale telle que véhiculée à l'hôpital Rivière-des-Prairies.

Dans un premier temps, il y a eu au début des années quatre-vingt le développement du service communautaire dans le projet initial du développement des ressources de réinsertion sociale. Par la suite, il y a eu la mise sur pied d'une équipe, choisie à même le personnel, avec un programme de formation spécifique, qui a donné lieu à la création d'un équipe qu'on appelle "d'intervenants communautaires". C'étaient des éducateurs et des éducatrices spécialisés, non spécialisés, des infirmières, des infirmiers, etc. Cette équipe avait comme tâche, entre autres, le développement de programmes de services individualisés et la création de ressources communautaires de réinsertion.

La deuxième phase. Cette équipe en est rapidement arrivée à dire que le modèle traditionnel de famille d'accueil était souvent jugé comme inapproprié et surtout pour la clientèle adulte sur la base des critères de la normalisation; à 25, 26, 27 ans, on ne vit plus avec ses parents. Le modèle de résidence de quatre clients avec un éducateur ou une éducatrice est devenu un modèle plus approprié dans le développement du projet communautaire développé à Rivière-des-Prairies.

Les acquis de cette démarche. Premièrement, il a été prouvé la nécessité de la réinsertion par petits groupes accompagnés d'un soutien effectif soutenant la démarche de celui ou de celle qui en avait grandement besoin. Parallèlement à cette démarche de petites résidences, une démarche s'est développée au niveau des ateliers de travail à l'hôpital Rivière-des-Prairies pour sortir ces ateliers du contexte institutionnel et dans le cadre de chercher de l'emploi pour la clientèle déficiente. Sur ce dernier point, la réinsertion sociale ne

s'accompagne pas seulement de ressources d'hébergement, mais aussi de ressources de travail: 10 000, 20 000 ou 30 000 déficients mentaux vivant en résidence, sans travail, condamneraient cette partie de la population à la dépendance, ce que l'on reproche d'ailleurs au milieu institutionnel.

Les erreurs du plan de désinstitutionnalisation à l'hôpital Rivière-des-Prairies maintenant. Les services communautaires ont voulu d'emblée couper les ponts avec l'hôpital. Pour nous, bonne chose en soi, pour la clientèle aussi. Ils voulaient couper les ponts avec l'approche de type institutionnel et infirmier dominant, mais, ce faisant, les services communautaires ont coupé les ponts avec les intervenants et les intervenantes et leur expérience. Parmi les conséquences qui ont été ressenties dès le début, aucun éducateur et éducatrice de l'établissement n'a été amené à participer à l'ouverture des résidences, alors que nous avons donné notre aval au projet.

Tout le personnel des nouvelles résidences a été choisi à l'extérieur de l'établissement, au moment même où le ministère lui-même disait qu'il fallait cesser le recrutement dans les établissements de santé au Québec, ce qui, pour les intervenants et intervenantes de l'établissement a engendré l'inquiétude, alors qu'elles et qu'ils étaient d'accord avec la désinstitutionnalisation, ce qui a fait dire à plusieurs: Qu'on désinstitutionnalise la clientèle, mais pas les travailleurs et les travailleuses qui connaissent la clientèle.

Il n'y a eu aucune consultation avec le personnel et les organisations syndicales de l'hôpital Rivière-des-Prairies. Il n'y a eu aucune participation du personnel de l'établissement à la planification de la sortie des bénéficiaires. Les intervenants et intervenantes de Rivière-des-Prairies ont d'ailleurs énuméré ce problème ainsi que d'autres dans la brochure "Végéter ou se réadapter", qui pourrait être disponible pour la commission et dans laquelle on a les témoignages des intervenants sur la réinsertion sociale et sur la qualité de vie en institution.

Un an plus tard, lorsque nous avons obtenu la syndicalisation des résidences, nous avons commencé à pouvoir discuter du projet de désinstitutionnalisation et disons que plusieurs éléments se sont drôlement clarifiés. On croit que cette nouvelle ouverture a grandement amélioré l'approche et la certitude qu'il y a un consensus possible qui va dans le sens d'améliorer la qualité de vie des clients. Dans les six derniers mois, à titre d'exemple, nous n'avons eu qu'un seul retour de résidence réintégré à l'établissement alors que nous avons eu dix retours de familles d'accueil de type traditionnel où la présence d'un éducateur n'est pas requise. Cette nouvelle

ouverture a certainement aidé à faire que les parents, notre syndicat, les bénéficiaires de l'hôpital Rivière-des-Prairies se placent maintenant ensemble pour changer le milieu de vie à l'hôpital Rivière-des-Prairies. Passer à côté d'une telle approche, c'est nécessairement courir après de nouveaux problèmes.

M. Boudreau: M. Théo Rosendaal.

M. Rosendaal (Théo): Si la philosophie de la réintégration sociale reste constante au ministère des Affaires sociales, pourquoi, aujourd'hui, les éducateurs et les éducatrices sont-ils confrontés avec la réinstitutionnalisation des délinquants qui ont déjà vécu avec succès dans la communauté? L'exemple que je veux vous donner est celui qui est présentement planifié et en discussion au centre d'accueil Horizon de la jeunesse.

La fermeture du campus Mont-Saint-Bruno est en discussion depuis plusieurs mois. La direction de Horizon de la jeunesse a enfin trouvé un endroit acceptable et le projet Dorval Gardens était né. Le transfert du campus Mont-Saint-Bruno à Dorval va être réalisé dans les mois qui s'en viennent. Je voudrais souligner ici que le campus Mont-Saint-Bruno donne un service aux jeunes délinquants qui ne sont pas capables d'assumer des responsabilités et les ententes de la vie quotidienne dans la communauté et à l'école. Le processus de la réinstitutionnalisation commence avec la proposition du centre d'accueil qu'en plus du déménagement du campus Mont-Saint-Bruno au Dorval Gardens, le foyer de groupe Rudel, un foyer pour adolescents placés en urgence doit s'intégrer dans le même projet que Dorval Gardens. Présentement, le foyer Rudel est une maison située dans une rue résidentielle et les adolescents prennent en charge la maison et vivent une expérience quotidienne de leurs responsabilités avec les éducateurs.

En plus de cela, le foyer de groupe Réflexion, qui est occupé par les clients qui ont traversé des situations de crise et qui ont besoin d'une période de réflexion pour réévaluer leur direction et leurs besoins sera aussi intégré dans la même bâtisse de Dorval Gardens.

Finalement, le centre a aussi l'intention de déménager l'école secondaire au même endroit. La clientèle de Mont-Saint-Bruno, de Réflexion et de Rudel ainsi que les clients des foyers de groupe Lachine Shelter et Amcal seront présents dans cette école secondaire.

Enfin, le projet de Dorval Gardens sera composé de la façon suivante: d'abord, les clients de Mont-Saint-Bruno iront à l'école et résideront dans la même bâtisse. Deuxièmement, la clientèle de Rudel et de Réflexion sera aussi en résidence dans une autre partie de la même bâtisse et ira aussi à la même école. Finalement, l'école va avoir la

clientèle des foyers Lachine et Amcal. Au total, 75 délinquants vont être intégrés au projet de Dorval Gardens.

En conclusion, pour les éducateurs et éducatrices, c'est un recul et un retour dans une institution. Cette planification, pour nous, est contraire aux philosophies déjà inaugurées il y a quelques années. Vous pouvez imaginer l'augmentation des problèmes de comportement qu'on prévoit avec 75 délinquants de différents niveaux réunis au même endroit. La question principale qu'on se pose, c'est: Est-ce que la philosophie de la désinstitutionnalisation est finie ou s'il y a des raisons financières à cette réinstitutionnalisation?

M. Boudreau: Merci beaucoup, M. Rosendaal. Pour la conclusion, Mme la Présidente et messieurs et madame de la commission, Mme Louise Valiquette, présidente du Conseil provincial des affaires sociales, va terminer la lecture.
(13 heures)

Mme Valiquette (Louise): Je ne ferai pas un témoignage. Je veux simplement récapituler tout ce qu'on vient d'entendre et peut-être dire que, là où on en est actuellement, c'est qu'on comprend difficilement ce qui se passe. C'est ce qui nous amène à nous dire en faveur de la désinstitutionnalisation mais dans l'optique d'une véritable réinsertion sociale. Du même souffle, cela veut dire aussi qu'on demande un moratoire sur toutes les questions de changement d'oeuvre pour la simple raison que, des cinq témoignages que vous venez d'entendre ici, il y en a où cela a marché, il y en a où cela ne marche pas, il y en a où il y a eu des consultations, il y en a où il n'y en a pas eu, il y a des places où on désinstitutionnalise. Aux discussions, on s'est rendu compte qu'il y a quatre ou cinq sortes de familles d'accueil, que même les termes ne veulent pas dire la même chose d'une institution à l'autre.

On se rend compte qu'il y a des endroits où on revient à l'institution. Donc, on s'est dit: ça ne se peut pas que ça marche comme ça, il faut se brancher, il faut se faire une politique qui a du bon sens. Après tout ce qu'on vit depuis tout ce temps-là et à la suite des réflexions que vous allez entendre en commission, on pense qu'il faut attendre qu'il y ait une politique claire, connue de tout le monde, avant de faire des choses.

Ce que la politique devrait comprendre quant à nous, c'est un petit peu dans le mémoire, mais je vous le redis de façon plus concise peut-être. D'abord, politique claire, cohérente, connue de tous les organismes, de tous les établissements, des intervenantes et des intervenants, et qui soit le reflet d'un désir de réadapter et non celui de coupures

budgétaires, comme c'est le cas dans certaines institutions.

On demande aussi que cette politique comprenne une véritable consultation des personnes impliquées et une consultation préalable. Il faut qu'on consulte les personnes qui travaillent auprès des bénéficiaires et les organismes qui représentent ces personnes. Evidemment, on s'attend que cela soit fait avant que le conseil d'administration d'un établissement décide des choses.

On demande aussi qu'il y ait la mise en place des ressources complémentaires et de support nécessaires. On n'a pas envie de voir des déficients mentaux parqués à huit, dix ou douze dans des maisons qu'on appelle familles d'accueil, comme c'est le cas actuellement, ou de retrouver tout ce monde-là dans le même quartier et d'en faire un ghetto.

Comme tout le monde l'a mentionné avant nous, on demande un programme d'information ou d'éducation pour la population. Il faut quand même être prêt à recevoir ces gens-là. On insiste aussi pour que la prévention, le traitement et la réinsertion des personnes handicapées mentales ou déficientes mentales demeurent sous la juridiction du secteur public. On n'a pas envie que les familles d'accueil deviennent de petites entreprises privées. On trouve important que ça demeure supervisé et sous la juridiction du secteur public.

En terminant, ce qu'on voudrait rappeler aussi, c'est qu'on est persuadé que tout le phénomène de désinstitutionnalisation ne pourra pas entraîner de diminution de personnel, peut-être même à la limite au contraire, parce qu'il faudra des ressources extérieures, il faudra du support à ces gens-là, il faudra de la transition aussi, parce qu'on ne peut pas faire comme l'exemple qu'on entendait tantôt, mettre le patient dans l'autobus et le ramener ailleurs. Ce sont des choses qui ne se font pas. Donc, les économies de personnel dans ces cas-là, on pense que ce n'est pas une bonne raison de le faire. La réinsertion sociale, c'est la bonne raison de faire de la désinstitutionnalisation.

On rappelle que les travailleurs et travailleuses concernés doivent recevoir la formation et le recyclage nécessaires pour pouvoir travailler dans ce contexte-là, en plus de l'information dont on parlait.

Dans le cas des établissements - c'est la toute dernière note - qui sont touchés présentement, où il n'y a pas eu de consultation et où on fait des changements qui nous semblent un peu curieux, entre autres dans la même région de Montréal, deux phénomènes inverses, Taylor-Thibodeau et Horizon de la jeunesse entre autres, pour nous autres, il est indispensable que des enquêtes soient faites sur la façon dont ces changements de philosophie se font. Voilà.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Merci beaucoup. Je regrette d'avoir à faire ceci, parce que, même si c'est un peu une coutume des commissions parlementaires, on a essayé avec nos groupes de ne pas couper dans le milieu, même après la présentation du mémoire. Certains de mes collègues avaient des engagements pour 13 heures. Si vous voulez, on pourrait reprendre la période des questions dans une heure à partir de maintenant soit à 14 h 5. Est-ce que cela vous convient?

M. Boudreau: Cela va.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Merci beaucoup. Nous suspendons nos travaux jusqu'à 14 h 5.

(Suspension de la séance à 13 h 5)

(Reprise à 14 h 14)

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): À l'ordre, s'il vous plaît!

La sous-commission reprend ses travaux.

Je veux d'abord vous remercier pour votre mémoire et votre présentation à la sous-commission. J'ai trouvé intéressants les témoignages de vos collègues, surtout qu'ils étaient variés et qu'ils mettent en relief différents problèmes et non pas strictement des choses négatives, mais aussi des choses positives qui peuvent se passer.

C'est un peu en dehors de votre mémoire, mais, dans votre mémoire - je reviendrai sur les témoignages après - il y a quand même une mise en garde contre les difficultés dont d'autres nous ont fait part. On y trouve aussi vos suggestions - je pense que madame en a fait un résumé assez complet à la fin - et on dit quelles doivent être les ressources, etc. Mais il y a un aspect qu'on a peu abordé à cette sous-commission. Je me demande pourquoi maintenant. 11 a été abordé, mais toujours d'une façon incidente. Comme vous travaillez avec les parents, j'aimerais savoir comment ils réagissent non pas à ce phénomène, mais à cette orientation de désinstitutionnalisation.

M. Turcotte: Je peux témoigner de ce qui s'est passé chez nous par rapport aux parents. Je pense que de prime abord, ce n'est pas différent pour les parents, pour les salariés ou pour le reste de la population. Je pense qu'il y a beaucoup d'insécurité au départ. Je pense qu'ils ont besoin, eux aussi, de sensibilisation, parce que, lorsqu'ils ont placé leur enfant en institution, ils avaient l'impression qu'il aurait tous les services, qu'il était en sécurité et, lorsqu'on parle de retour dans la société, ils se posent des questions. Je pense que cela les insécurise beaucoup, eux aussi. Je pense qu'il y a du

travail à faire à ce niveau aussi. Je ne parle, évidemment, pas des représentants des parents qui, de façon générale, sont favorables à la désinstitutionnalisation et qui ont toute la sensibilisation nécessaire, mais on s'aperçoit que, lorsqu'on sort le fils de Mme ou de M. Untel, il y a toujours une forme d'insécurité, là aussi.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): La raison pour laquelle je vous posais la question, c'est parce que, depuis que les travaux de la sous-commission ont commencé, j'ai eu une couple d'appels. Je savais que le problème devait être dans l'air. On en avait déjà entendu parler un peu. Des personnes sont presque prises de panique de savoir que, par exemple, leur fils de 27 ou 30 ans, qui a un âge mental de deux ans et demi ou 3 ans, va être placé ou sorti de l'institution. Il faut bien le réaliser. Ces parents-là s'étaient beaucoup battus, ils avaient attendu des années pour voir leur enfant, souvent devenu adolescent ou même plus vieux, admis dans une institution. Je me demandais si c'était vraiment la mesure de l'insécurité que cela créait pour les parents.

M. Turcotte: Oui, on veut compléter ici.

M. Morin: Je pense que la question est pertinente. Je peux donner l'expérience de l'hôpital Rivière-des-Prairies où on a effectivement deux groupes de parents très distincts maintenant dans le contexte où le sujet de la désinstitutionnalisation est un grand débat présentement. On a un groupe de parents qui favorisent énormément cette démarche-là. On a eu, du même côté, ce qu'on appelle une espèce de mobilisation de tous les parents qui restaient peut-être un peu plus muets parce qu'ils sentaient leur enfant en sécurité au sein de l'institution. Ils ont décidé, dans le contexte de ce qui se produit, de se mobiliser et de dire: Écoutez, pas trop vite, cela va donner quoi? Quels services vont-ils avoir? Est-ce que cela va être la même chose? Vraiment, on sent qu'on est obligé de faire du travail en direction des parents plus insécures pour leur dire: Bien non, cela peut se passer de telle autre façon, c'est possible.

Il y a vraiment deux groupes très distincts: des parents inquiets, mais des parents aussi qui ont décidé maintenant de pousser l'objectif plus loin. C'est certain, comme Claude le dit, qu'il y a cette inquiétude très grande chez les parents des bénéficiaires comme tels.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Maintenant, si un parent s'oppose formellement, qu'est-ce qui arrive?

M. Turcotte: C'est une bonne question.

Selon la loi, madame, je crois que, si l'enfant est sous la Curatelle publique, après l'âge de 18 ans, un parent peut toujours s'opposer, mais un psychiatre peut toujours déterminer que, pour le soin de l'enfant, de l'adulte finalement, il serait préférable, pour lui ou pour elle, d'aller en résidence ou en intégration. Là, c'est un problème de savoir si c'est imposé. Parce que la plupart, comme chez nous à l'hôpital, sont sous la Curatelle publique même s'ils ont des parents. Il y a simplement les parents qui ont décidé de payer le montant qu'il faut, soit 1000 \$, je crois, pour avoir la curatelle privée de leur enfant même après 18 ans qui ont les décisions de tuteurs immédiats. Mais, en règle générale, c'est la Curatelle publique qui est directement le tuteur, donc, les parents n'ont pas juridiquement un mot à dire là-dessus, sauf que dans la réalité c'est plus complexe.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord. Maintenant, je voudrais revenir à l'expérience de Sainte-Clothilde. Vous me corrigerez si je me trompe. Est-ce que ce n'était pas une maison où il y a eu, entre guillemets, "une enquête et des problèmes particuliers, à un moment donné"?

M. Turcotte: Effectivement, il y a eu enquête au niveau de l'administration en tant que telle.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Bon, d'accord. C'est tout. Je ne veux pas entrer là-dedans. C'était juste pour être bien sûre de celle dont je parlais.

M. Turcotte: J'aimerais juste compléter, quand même, si vous me le permettez. Les deux dossiers ont toujours été traités de façon séparée.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui, c'est cela et c'est ce que j'ai l'intention de faire, mais c'était pour la situer. Chez vous, si j'ai bien compris votre exposé, la désinstitutionnalisation a quand même été satisfaisante. C'est encore plus intéressant du fait qu'il y avait eu un peu de problèmes qui m'étaient parvenus par des syndiqués, à ce moment.

Pourriez-vous nous donner un petit peu plus en détail les services externes qui sont offerts? J'ai bien compris tout à l'heure qu'il y avait des foyers de groupe, qu'il y avait des appartements supervisés. Est-ce que Sainte-Clothilde - c'est mon ignorance - est une petite municipalité? Où est-ce situé?

M. Turcotte: Sainte-Clothilde est effectivement une petite municipalité. C'est à mi-chemin entre Victoriaville et Drummondville. Cela s'appelle Maison Sainte-Clothilde et je ne vous cacherais pas que,

actuellement, on est en pourparlers pour changer le nom du centre d'accueil. Cela s'appelait comme cela. Cela s'appelle toujours comme cela, parce que c'est une partie de l'institution qui était située à Sainte-Clothilde-de-Horton. Maintenant, avec le phénomène de la désinstitutionnalisation, la très grande majorité des services offerts par la Maison Sainte-Clothilde n'est pas à Sainte-Clothilde, mais dans la région, c'est-à-dire à Plessisville, Victoriaville et Drummondville.

Pour ce qui est de l'autre partie de votre question qui est d'expliquer un peu les services externes offerts par la Maison Sainte-Clothilde, il y a, comme vous l'avez mentionné, un service d'appartements pour les bénéficiaires qui sont les plus autonomes, les plus près d'être capables de se prendre en main seuls. Ce sont des bénéficiaires qui, comme le service le dit, restent en appartement. Il y a un éducateur qui leur rend visite - pas nécessairement de façon statutaire - régulièrement et selon les besoins. Évidemment, si un bénéficiaire a un besoin plus urgent, l'éducateur peut passer un certain nombre de jours là mais, de façon générale, il y a des contacts de façon hebdomadaire.

On a le foyer de groupe qui est assez connu, mais il y a, **tout** au moins, une mésentente sur l'appellation. En tout cas, je pense que c'est peut-être une différence entre l'AHQ et l'ACAQ. Tout au moins, ce qui est chez nous un foyer de groupe, c'est une maison dans laquelle demeurent cinq ou six bénéficiaires avec des éducateurs qui ont des horaires de travail, etc.

Il y a les familles d'accueil et de réadaptation. Un des deux - on pourrait dire conjoints peut-être - doit être éducateur spécialisé. Un éducateur de la Maison Sainte-Clothilde donne un service là, en plus de l'éducateur qui doit être soit l'homme ou la femme dans le couple.

Ce service est pour la clientèle qu'on pourrait considérer comme la plus handicapée, mais qu'on retrouve quand même à l'externe. C'est pour cela qu'il y a plus de services là que dans les autres services, comme une famille d'accueil spéciale où ce n'est pas nécessaire qu'un des deux, dans le couple, soit éducateur. Mais, encore une fois, à la Maison Sainte-Clothilde, il y a un éducateur ou une éducatrice qui donne un service important de soutien à la famille d'accueil et aux bénéficiaires.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Dans une famille d'accueil comme cela, à quel rythme cet éducateur visiterait-il la famille d'accueil?

M. Turcotte: C'est sûrement, en moyenne, au moins une fois par semaine.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Au moins une fois par semaine.

M. Turcotte: Je dirais, généralement, peut-être deux.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui.

M. Turcotte: C'est parce qu'il y a la visite de la famille, mais il y a aussi des sorties avec les bénéficiaires.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Qui sont organisées à partir du centre d'accueil?

M. Turcotte: Qui sont organisées à partir des éducateurs de la Maison Sainte-Clothilde.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Pouvez-vous me dire s'il y a eu des pertes d'emplois dans ce...

M. Turcotte: Il n'y a eu aucune perte d'emploi.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Il n'y a eu aucune perte d'emploi?

M. Turcotte: Non.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Parce que cela avait été, comme vous l'avez expliqué, soigneusement discuté avec le syndicat.

M. Turcotte: Oui, il y a eu des transferts, évidemment. Il y a des gens qui étaient à l'interne et qui sont allés travailler à l'externe. Ces gens-là ont reçu une formation spécifique. C'est quand même un changement de travail important de travailler à l'interne et de travailler à l'intégration à l'externe.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Y avait-il des infirmiers et des infirmières? Il devait y en avoir à Sainte-Clothilde.

M. Turcotte: Il y a des infirmières; alors, il n'y a pas d'infirmiers.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui.

M. Turcotte: Il n'y en a pas beaucoup, il y en a deux. Dans un mémoire paru plus tôt ce matin, quelqu'un l'a mentionné. Quant à nous, c'est un centre d'accueil pour déficients mentaux.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui. Alors sont-elles parties complètement?

M. Turcotte: Non, elles sont restées à l'interne.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Elles sont restées à l'interne avec les autres.

M. Turcotte: En principe, un déficient mental n'est pas malade...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui.

M. Turcotte:... physiquement. Il peut avoir une maladie comme tout être humain, mais ils ne sont pas malades. Donc, quand on vit en communauté, il n'y a pas d'infirmière qui donne des services.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je vais vous poser une autre question. Évidemment, j'ai attiré l'attention sur la maison où cela a bien fonctionné, ce n'est pas parce que j'ai oublié les autres et que je ne veux pas vous laisser parler. Je veux revenir à votre demande pour qu'il y ait un moratoire. Votre moratoire irait même jusqu'au moment où la commission sur la santé, celle qui a été créée au mois de mai ou juin, aurait rendu son rapport. Cela peut facilement nous mener à trois ans, puisque c'est un mandat de deux ans et demi. On peut faire trois ans et, ensuite, cela revient et c'est discuté; cela peut être assez long.

Quand on voit que, dans certains cas, quand l'expérience est bien encadrée et bien planifiée et que le milieu est bon etc., cela peut fonctionner, n'êtes-vous pas d'avis que, plutôt qu'un moratoire général, à la condition que les choses se passent de la façon dont cela s'est passé chez vous et qu'on mette toutes les garanties et les balises nécessaires, ce serait peut-être possible de continuer, évidemment, à un rythme beaucoup plus lent plutôt que d'arrêter complètement?

M. Boudreau: La raison pour laquelle on demande un moratoire, ce n'est pas pour l'empêcher, parce qu'effectivement la réinsertion sociale se passe actuellement. Au commencement, lorsque j'ai déposé le mémoire qui date du mois de mai 1985, on ne connaissait pas les mandats de la commission sur la santé au Québec. On ne les connaît toujours pas. On sait que cela va durer jusqu'à environ 1987.

Comme vous le voyez par les témoignages de ce matin, il y a des places où il y a eu consultation et où cela a très bien fonctionné. On est ouvert à cela en tout temps. Sauf qu'il y a d'autres institutions où cela se passe actuellement sans aucune consultation pour cause de restrictions budgétaires. À d'autres endroits, c'est en sens inverse. On demande un moratoire tant qu'il n'y aura pas une politique claire, un encadrement clair du MAS ou du MSSS sur la façon dont la réinsertion sociale doit se faire et avec qui elle doit se faire. On veut qu'il y ait au

moins un encadrement d'ordre général pour que chaque institution ne le fasse pas à son gré. On aimerait que ce soit plus encadré que cela. C'est dans ce style-là qu'on demande un moratoire. Dans le document, on le demandait jusqu'à ce qu'on connaisse les mandats de la commission sur la santé.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Brièvement, vous vous demandez si le mandat de cette sous-commission va vouloir dire que la grande commission ne l'abordera pas. Je dois vous dire que ce mandat-là était en gestation depuis mai 1984, alors même avant qu'il soit jamais question de cette commission qui a été mise sur pied. Dans ce sens-là, nous fonctionnons indépendamment du mandat de cette grande commission. Si on pouvait arriver à des choses concrètes plus rapidement, la vie continue aussi, on ne peut pas tout bloquer parce que la grande commission va nous produire - on l'espère - des suggestions.

M. Boudreau: Hier, selon les nouvelles, le ministre des Affaires sociales, M. Chevette, a annoncé qu'il déposerait un livre vert cet automne sur la santé mentale au Québec. Alors, on ne sait plus exactement où on s'en va.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): C'est cela, je vous comprends. M. le député de Bourassa.

M. Turcotte: Peut-être...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Voulez-vous ajouter quelque chose? Allez-y.

M. Turcotte: ... seulement pour compléter. Notre intention n'est vraiment pas d'essayer de renvoyer cela aux calendes grecques. Pour nous, ce qui est important, c'est qu'il y ait les conditions, les prérequis qu'on pense indispensables parce que, d'après nous, la désinstitutionnalisation, c'est vraiment quelque chose qu'il faut faire, mais c'est vraiment trop important pour essayer de précipiter les choses ou de les faire sans consultation etc. À ce moment-là on risque beaucoup d'aller vers un échec. On veut que ce soit un succès. C'est dans ce sens-là qu'on demande que certains prérequis, que l'on juge importants, soient acceptés. À partir du moment où ces prérequis sont acceptés, il n'y a aucun problème.
(14 h 30)

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Ce que vous dites, c'est que, dans le fond, si on avait les balises, l'encadrement dont on parle, sur le principe, on pourrait déjà être d'accord et, à ce moment-là, on n'a pas besoin d'attendre que tout le monde se soit prononcé sur l'ensemble du système. D'ailleurs, vous l'avez dit vous-même, c'est

un problème. On a séparé, dans le cas de Sainte-Clothilde, ce problème de tous les autres problèmes que l'on pouvait avoir. Je pense qu'il y a d'autres institutions qui sont venues ici qui ont des problèmes et qui ont fait la même chose. Elles ont dit: On veut considérer cela comme une entité en soi parce que cela touche des gens qui sont déjà en institution.

M. le député de Bourassa.

M. Laplante: Merci, Mme la Présidente. Je m'adresserai surtout à Rivière-des-Prairies, vu que cela touche des patients du comté, l'hôpital est dans le comté de Lafontaine. L'expérience que vous avez actuellement avec les appartements ou les foyers de groupe, je sais qu'il y en avait le long du boulevard Gouin. Depuis que cette partie de terre est vendue, à quelle place ces gens-là sont-ils rendus, ceux qui habitaient ces maisons-là que vous aviez comme expérience?

M. Morin: Avant même les projets de réinsertion sociale, il y avait déjà ce que l'on appelait des espèces d'unités de transition qui étaient des appartements où la clientèle allait pendant la journée faire l'expérience, dans un milieu de type résidentiel et familial, de ce que pouvait être le vécu. Alors, elle pouvait retourner, par exemple, le soir ou le jour. C'étaient vraiment des mesures transitoires pour leur montrer: vous voyez, vous êtes dans une maison; le matin on déjeune, le midi on dîne, chacun dîne à son rythme, chacun peut apprendre à faire à manger. Donc, il y avait déjà un contexte d'apprentissage qui était fait avec cette espèce d'unité de transition. Ces unités de transition ont été abolies, parce que ce qui, finalement, a été dit, c'est qu'on avait déjà une clientèle qui était prête d'emblée, au nombre de trois ou quatre, à vivre entièrement dans une résidence; parce que ce que l'on peut faire apprendre seulement en un bout de journée, il aurait quasiment fallu faire six mois de jour et six mois de nuit et on se rend bien compte qu'il y avait des contradictions dans le fait de les ramener à l'institution. Donc, maintenant, ce sont des résidences à part entière 24 heures sur 24, où il y a un éducateur et une éducatrice en présence où, le jour, par exemple, la majorité de la clientèle va soit à l'école ou au travail dans les ateliers de travail adapté, revient le soir, où il y a des activités d'organisées comme pour toute la population normale. Les gens peuvent aller au cinéma ou au théâtre, des trucs comme cela.

M. Laplante: Combien cela touche-t-il de patients actuellement?

M. Morin: C'est un projet qui est

encore très largement minoritaire pour l'établissement. Je pourrais dire qu'il y a approximativement - je ne m'avance pas dans les chiffres, mais je ne serais pas loin - une dizaine de résidences actuellement. C'est à peu près cela. Il y a peut-être trois ou quatre résidences en pédopsychiatrie pour les jeunes et il y a peut-être sept ou huit résidences pour adultes. Toutes les résidences n'ont pas plus de quatre clients.

M. Laplante: Pas plus de quatre. Cela veut dire qu'il y aurait autour de 35 à 40 patients.

M. Morin: Approximativement 35 à 40 personnes. J'ajouterais que la raison est que le projet de subvention qui avait été accordée pour les recherches pour les fins de la désinstitutionnalisation à l'hôpital Rivière-des-Prairies par le Scottish... - vous m'excuserez pour le reste du nom de la firme qui a permis la subvention - qui investissait pour la recherche, demandait qu'il y ait des études scientifiques qui soient faites à partir de clientèles cibles, à savoir, s'il y a une trentaine de bénéficiaires qui vivent en résidence, qui ont le même âge, le même type de pathologie, le même type de trouble de comportement, on trouve un groupe cible à l'intérieur de l'institution qui a la même pathologie, le même type de trouble de comportement pour voir sur deux ans, avec un projet résidentiel, puis un projet institutionnel, l'évolution graduelle qui pouvait être établie.

M. Laplante: Les résidences où ils demeurent, est-ce qu'elles appartiennent à l'hôpital ou si ce sont des locations?

M. Morin: Ce sont des locations qui sont faites. Par contre, l'hôpital assure l'ensemble des services aux personnes qui ont prêté un loyer disponible pour la location pour ces bénéficiaires. 11 fait l'aménagement des locaux s'il y a des modifications à faire. Si, par exemple, on a des résidences de multihandicapés, souvent les appartements de tout le monde ne sont pas adaptés. Ne serait-ce que l'oeil dans la porte qui est souvent trop haut pour les chaises roulantes, ou bien les bains. Alors, il y a des aménagements physiques. Dans ce cadre-là, effectivement, il y a l'utilisation du personnel spécialisé dans les métiers de l'hôpital qui, au lieu de juste travailler à l'intérieur de l'hôpital, peut aller aider à aménager les appartements, à réparer ou à supporter en termes techniques et auxiliaires ces appartements loués.

M. Laplante: Avec les fonds de la fondation de l'hôpital, êtes-vous au courant s'il y a des programmes nouveaux, expérimentaux qui ont commencé? Ce ne

sont pas des fonds qui viennent du ministère; c'est le résultat de la vente des terrains qu'il y a eu à la ville de Montréal, la bande de terrains qui longe le boulevard Gouin jusqu'à Maurice-Duplessis, je pense. Il y a une partie de ces sommes qui est restée nette de la masse. L'usufruit de cela, l'intérêt que cela pouvait rapporter allait à des programmes spéciaux. Êtes-vous au courant s'il y a eu des programmes?

M. Morin: On n'a pas entendu parler de programmes spécifiques de la fondation, disons, à l'égard de ces trucs. Il y en a peut-être, mais je ne pourrais pas vous répondre.

M. Laplante: C'est tout nouveau, ce que je vous dis là, cela date peut-être de deux ans.

M. Morin: Oui, c'est la vente des terrains et je crois qu'il y a plusieurs milliers de dollars en jeu. Je ne suis pas au courant s'ils ont décidé d'investir cela pour ce qui est de la fondation dans des programmes spécifiquement au sujet des résidences pour ce qui est de la réinsertion sociale. Je crois que l'argent est utilisé pour les fins internes, mais je ne pourrais pas dire, pour les fins externes, si la fondation a décidé de le faire.

M. Laplante: Non, il n'y a pas d'argent, là-dedans, qui serait utilisé, par la convention qu'il a pu y avoir entre le ministère et le conseil d'administration de l'hôpital, pour des fins internes. Obligatoirement, il est obligé de présenter des programmes acceptés par le ministère pour pouvoir, après cela, dépenser les revenus de ce montant placé au bénéfice des malades.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): La fondation serait mieux en mesure de répondre.

M. Laplante: C'est pour cela que je lui demandais s'il avait eu connaissance de ces choses.

M. Morin: Vous dites cela, mais la piscine extérieure de l'hôpital Rivière-des-Prairies, une grande partie est utilisée à même la fondation. Alors, je comprends mal votre question, mais je ne pourrais pas vous dire si elle l'utilise.

M. Laplante: La fondation, c'est une autre chose. En tout cas, c'est d'ordre administratif avec l'hôpital. J'aurais une autre question. Quant à l'expérience qui se fait à Sainte-Julienne avec les patients de l'hôpital Rivière-des-Prairies, êtes-vous au courant de cela?

M. Morin: Non.

M. Laplante: Avec Terre des jeunes?

M. Morin: Non. On n'en a pas entendu parler et cela n'a pas été très expliqué, en tout cas. Vous soulevez un cas qui n'est pas très discuté dans l'hôpital. Je ne pourrais pas vous répondre là-dessus.

M. Laplante: D'accord. Maintenant, les travailleurs. Connaissant le milieu un peu pour y avoir été à plusieurs reprises même, chez vous, ce sont des cas très lourds, la plupart des cas qui sont là. Est-ce que les employés peuvent, avec facilité, produire des programmes nouveaux, présenter à la direction des essais nouveaux pour ces patients?

M. Morin: Vous me posez une question qui est débattue aujourd'hui à l'hôpital Rivière-des-Prairies. C'est le problème, justement...

M. Laplante: Je ne voudrais pas tomber là-dedans, par exemple. C'est juste sur la...

M. Morin: C'est pour cela que j'aime mieux ne pas répondre à votre question parce que le dilemme auquel on fait face, c'est celui-là. On essaie toujours, par contre, d'améliorer les choses comme on le fait pour les résidences. Je mentionnais, au début, qu'on est allé directement recruter du personnel sortant des cégeps ou des universités, qui était rémunéré trois fois moins que les éducateurs dans l'établissement, qui travaillait trois fois plus d'heures que ces éducateurs jusqu'à ce que cela fasse un peu une espèce de crise. Les gens sortaient du cégep, c'était beau, mais après un an, à 50 heures par semaine, ils commençaient à se poser des questions. C'est à partir du moment où on a syndiqué les résidences qu'on a pu commencer à s'asseoir et à dire: Une formation spécifique pour le personnel, des cours d'apprentissage. Il y a eu des processus qui ont été faits. Mais sur les projets nouveaux, si on rentre dans ce débat, on va...

M. Laplante: Je ne veux pas entrer là-dedans. Avez-vous eu connaissance ou avez-vous été consultés sur des projets spéciaux pour des emplois d'été pour les étudiants?

M. Morin: Oui.

M. Laplante: Est-ce que vous les avez acceptés?

M. Morin: Notre attitude était la suivante. Sur la base des projets gouvernementaux, soit fédéraux ou provinciaux, parce qu'il y avait les deux, je crois, des bons

d'emploi ou des formules de stages d'apprentissage au travail, si les étudiants et les étudiantes qui étaient amenés à faire cela venaient vraiment dans un but d'apprentissage et de stage, venaient en surplus, c'est-à-dire non pas pour faire le travail à la place de, parce qu'ils n'avaient pas l'expérience, mais venaient, par exemple, en compagnie d'un éducateur pour apprendre à comprendre les mécanismes du travail dans ce milieu, on n'a jamais refusé. On a plusieurs cas de personnes qui ont pu faire un bon d'emploi d'un an, par exemple, soit aux loisirs ou comme éducatrices, mais supportées et supervisées par un autre éducateur ou éducatrice.

Il y avait des problèmes qui étaient plus complexes parce qu'on nous disait: Vous travaillez à deux pour un groupe de douze, admettons, on va vous mettre un étudiant de plus alors qu'en réalité on demandait trois personnes depuis longtemps et ce n'était vraiment pas un ajout, mais c'était une façon de dire: On ne mettra pas l'éducateur qu'il faut à cet endroit; on va vous mettre un étudiant. On n'avait pas grand choix, parce qu'ils disaient: Si vous n'acceptez pas, de toute façon, vous allez travailler à deux. On disait: On va le prendre, on n'est pas des fous, on veut absolument que les gens aient les meilleurs services possible, sauf qu'il est évident pour nous que ces bons d'emploi ou ces stages de travail pour les jeunes doivent s'accompagner d'un nombre de personnes suffisant pour leur apprentissage.

M. Laplante: Est-ce qu'il y a un gros taux d'absentéisme chez vous?

M. Morin: On a noté, dans les études statistiques des années 1982, 1983, 1984, qu'il y a eu une augmentation des maladies à long terme et des accidents du travail. C'est un taux très élevé. On note, au moins, un accident du travail par semaine relativement important et c'est la même chose pour les maladies.

M. Laplante: À cause de la violence qui peut exister?

M. Morin: Pour nous, compte tenu de l'état dans lequel on se trouve, il y a plus d'agressivité, moins de possibilité de contrôler ces crises d'agressivité et il y a plus d'impatience de la part du personnel, c'est-à-dire que les gens, plutôt que de rester au travail pour rester au travail, prennent des congés de maladie pour faire le point. On sent cela. Il y a plus de congés sans solde aussi. On sent plus d'épuisement professionnel. On a fait la demande d'études scientifiques et médicales pour établir des statistiques et essayer de voir s'il y avait un rapport entre l'augmentation des maladies et des accidents du travail et l'épuisement

professionnel dans le contexte dans lequel on est actuellement.

M. Laplante: À première vue, avez-vous remarqué si cela se produisait surtout chez les employés plus âgés, ayant plus d'expérience, disons 8 à 10 ans d'expérience sur place?

M. Morin: Non. On note, je dirais de visu, ce que j'appelle l'écoeurement le plus souvent chez les jeunes. Les jeunes sont très stimulés par le fait qu'ils vont entrer et qu'ils vont apporter des changements. Ils se disent: Je vais les prendre en charge et cela va changer. Ils se rendent compte qu'il y a un essoufflement très rapide. Beaucoup de jeunes, selon les chiffres qu'on a sur les postes fixes, décident de travailler à temps partiel, parce qu'ils trouvent cela trop essoufflant de travailler à temps plein, avec le type de clientèle et les ratios qu'on a. C'est souvent chez ces clientèles. Pourquoi ce ne sont pas les personnes plus âgées? Je dirais que c'est peut-être parce que les besoins financiers sont plus importants ou je ne sais trop et que les personnes décident, à contrecœur, de conserver leur emploi. Je ne dirais pas, par contre, que leur motivation est plus élevée que les autres. Elles n'essaient pas de faire le saut de façon aussi importante que les jeunes qui se disent: Si cela ne marche pas, moi, je ne veux pas travailler dans un tel contexte. Alors, j'y vais à temps partiel. Ils utilisent davantage des congés de maladie ou des congés sans solde pour aller faire du ressourcement. On connaît des gens qui sont allés, qui pouvaient être payés environ 350 \$ par semaine, qui ont accepté d'aller travailler pour un an à 150 \$ par semaine, dans une petite ressource alternative. Ils se foutaient un peu du salaire. Ils disaient: Moi, je veux aller me ressourcer dans quelque chose d'autre pour un an et je reviendrai quand ce sera meilleur. Cela, on le vit carrément.

M. Laplante: Seriez-vous d'accord pour que, dans un endroit très lourd comme chez vous, il y ait une rotation du personnel, c'est-à-dire que le personnel qui est là depuis tant d'années puisse aller dans un département moins lourd pour faire d'autres tâches, pour essayer de faire reposer ces personnes?

M. Morin: Vous savez, le problème ne se pose pas comme cela. Nous, selon les études statistiques qu'on a faites et la publication de notre petit livre, c'est la rotation constante du personnel qui fatigue les gens. Quand vous entreprenez une démarche en fonction d'une clientèle et que vous voyez les tenants et aboutissants de cette démarche, que vous ayez une nouvelle clientèle, qu'elle soit lourde ou non... Si,

après dix ans, vous avez connu des résultats tangibles, quels qu'ils soient, vous avez une valorisation personnelle et vous vous sentez le courage de continuer. Les gens qui sont là depuis 20 ans savent que cela prend dix ans pour faire une évolution de tel type à tel client. Ils ne se découragent pas quand ils voient l'aboutissement. Nous, le problème qu'on a vécu, c'est qu'il y a eu tellement de rotations de personnel, de changements de groupes, il y a des projets chaque année et, chaque année, on défait et on refait. Le client que tu as pris en charge durant deux ans, tu voyais l'évolution qui se faisait et peut-être la sortie au bout, cela te claqué dans les mains du jour au lendemain parce qu'on décide de faire un nouveau projet. C'est ce que les gens considèrent comme le plus difficile.

Ensuite, concernant les regroupements de pathologies, il y a un certain sens à regrouper certaines clientèles, notamment les psychiatriques et les déficients. Dans certains cas, on a regroupé, ce qui a fait que les cas les plus lourds, on les a tous regroupés ensemble. Quand vous avez treize clients très sévèrement handicapés, c'est plus difficile de vous motiver. Donc, il y a une mauvaise répartition de la clientèle. Il faut alléger les groupes très lourds, si on veut de la motivation. Je ne crois pas que la rotation soit une solution à long terme.

M. Laplante: D'accord. Merci.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): M. le député de Marie-Victorin.

M. Pratt: Je veux simplement demander à M. Turcotte...

M. Turcotte: Oui.

M. Pratt:... à la suite de l'expérience de Sainte-Clothilde, s'il peut nous faire parvenir une copie de son exposé.

M. Turcotte: Avec plaisir.

M. Pratt: Il pourrait peut-être y ajouter aussi - j'ai peut-être manqué des petits bouts - un bref historique relatant ce qui s'est passé chez lui lors de cette désinstitutionnalisation.

M. Turcotte: Je pourrais envoyer quelque chose de plus détaillé. Étant donné le peu de temps que j'avais ce matin...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Une dernière question. De toute façon, on va avoir, au Journal des débats, toutes les présentations que vous avez faites. Je voulais demander à M. Rosendaal comment se sont prises les décisions de rassembler pour arriver au résultat - je ne sais trop si c'est

à Dorval Gardens, mais peu importe - de regrouper finalement dans un même milieu scolaire et même, je pense, jusqu'à un certain point, résidentiel - j'ai compris que c'étaient des délinquants, n'est-ce pas? -...

M. Rosendaal: Oui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux):... 75 délinquants.

M. Rosendaal: Il y aura finalement 75 délinquants qui seront transférés dans ce qu'on appelle maintenant le projet Dorval Gardens. On n'est pas au courant de toutes les raisons, mais l'une d'entre elles, c'est la "subregionalization". C'est une politique, une directive qui est mise de l'avant par le conseil régional de la santé et des services sociaux. C'est une des raisons.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): C'est pour la rive sud, Beloeil.

M. Rosendaal: Oui, c'est cela, et le Mont-Saint-Bruno qui dessert les délinquants.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Mais, vous autres, vous êtes à Dorval.

M. Rosendaal: Oui, c'est une autre région. Je pense qu'étant donné qu'on parle de la communauté anglophone le Mont-Saint-Bruno dessert les délinquants anglophones et cela peut être aussi l'une des raisons. On n'est pas sûr que ce soit une raison. Les éducateurs à Horizon de la jeunesse ont essayé d'obtenir les vraies raisons du transfert. C'est le point de vue financier.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Est-ce que cela ne serait pas dû au fait aussi que la communauté anglophone... De toute façon, 75 délinquants, cela me semble beaucoup de jeunes adolescents tous dans la même école. En tout cas, on demandera des explications au ministère des Affaires sociales, parce que cela me semble être un problème un peu particulier et, comme vous dites, recréer une autre institution alors qu'ils étaient dans des plus petits groupes, finalement, à Beloeil ou à l'autre...

M. Rosendaal: Il y avait deux chalets à Beloeil, à partager entre à peu près 12 délinquants...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui.

M. Rosendaal:... sauf qu'avec le transfert qui est proposé maintenant il y aura plus d'enfants délinquants à un même endroit. Le deuxième élément qu'on ne comprend pas, finalement, c'est qu'il y a des services comme le foyer de groupe Rudel et Réflexion que je viens de mentionner dans

ma présentation qui sont ajoutés à cet endroit et ils ont un taux de succès très acceptable.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je vous remercie, M. Boudreau, et tous ceux qui vous accompagnent, même ceux à qui on n'a pas eu l'occasion de poser des questions. On va relire vos témoignages et je pense que la façon dont vous avez présenté les choses, cela permet peut-être d'essayer d'établir un équilibre ou, enfin, d'examiner les possibilités d'équilibre dans toute cette problématique de désinstitutionnalisation et de réinsertion sociale. Au besoin, comme je l'ai dit à d'autres groupes, on se sentira à l'aise de communiquer avec vous, s'il y a lieu. Merci beaucoup.

M. Boudreau: On tient à remercier la sous-commission de nous avoir invités à déposer notre mémoire. On espère que d'autres styles de commissions de ce genre sur d'autres problèmes du réseau de la santé auront lieu, parce que c'est en se parlant qu'on va finir par se comprendre et en se consultant. Je pense que c'est une bonne initiative. J'espère qu'à l'avenir il va y en avoir d'autres de ce style, surtout sur les centres d'accueil, pour les personnes âgées et tout cela. On a beaucoup de problèmes partout dans le réseau. Ce serait peut-être important de regarder tout cela. Merci.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord, merci de la suggestion. On suspend deux minutes, deux secondes.

(Suspension de la séance à 14 h 50)

(Reprise à 14 h 51)

Comité Inter-Église pour la planification du service social

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): J'invite le Comité Inter-Église pour la planification du service social à se présenter. Bonjour! Il me fait plaisir de vous accueillir et je vais vous demander de vous présenter, ainsi que vos collègues, et de procéder à la présentation.

M. Johnston (John): D'accord. Nous sommes un peu moins nombreux que l'autre groupe. Je m'appelle John Johnston. Je suis un travailleur communautaire pour l'Église anglicane au centre-ville. Là, on a plusieurs services dont, entre autres, un "drop-in centre" qui accueille le plus souvent des personnes avec des problèmes psychiatriques.

M. Laurin (Jacques): Je suis Jacques Laurin. Je suis travailleur social dans le centre-ville auprès des personnes seules

itinérantes. Je travaille en collaboration avec les Églises et les ressources qui se préoccupent de cette problématique.

Mme Harrington (Sally): Je suis Sally Harrington. Je suis une femme de maison. Mon français n'est pas très bien, j'espère que vous m'excuserez.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Si vous vous sentez plus à l'aise de parler en anglais, il n'y a pas de problème non plus.

Mme Harrington: Si j'ai de la difficulté, je vais peut-être le faire.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord.

Mme Harrington: Je suis associée avec une église au centre-ville qui s'appelle St. James The Apostle. J'ai assisté à la rédaction du rapport au commencement avec M. John Beach et M. Bill Jay, qui ne sont pas ici. M. Beach, son père est presque mort et M. Jay est en vacances. Ils s'excusent.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'ailleurs, on doit des excuses un peu à tout le monde pour vous avoir déplacés en plein été, mais on a choisi la plus belle semaine quand même. C'est bien.

Mme Harrington: C'est bien.

Une voix: Il faisait chaud dans l'auto.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Alors, si vous voulez y aller.

M. Johnston: D'accord, je vais commencer. Ce que j'aimerais faire, c'est de vous parler un peu de ce qui est écrit dans le rapport et, après, continuer avec les recommandations qu'on a faites.

Nous représentons les églises et les missions, au centre-ville, qui sont aux prises, présentement, avec des personnes ayant de plus en plus de problèmes psychiatriques. D'habitude, dans une église, on n'a pas de problème pour accueillir les gens qui sont seuls, qui sont sans le sou. Avant, il n'y avait pas vraiment de grands problèmes, mais, présentement, on trouve que le nombre devient de plus en plus remarquable à un point tel qu'on commence à voir des lacunes et des carences dans le système social.

Dans le rapport qui a été rédigé, on a souligné quatre sections où on voit des problèmes. La première, c'est dans la surveillance des personnes qui sont désinstitutionnalisées - qui sortent de l'hôpital, c'est plus facile - qui ne sont pas suivies. Souvent, il n'y a pas de suivi pour ces personnes qui se retrouvent seules dans la rue. Avec la surveillance, il y a égale-

ment le problème des médicaments qui ne sont pas administrés d'une façon valable ou équitable à ces personnes. Il y a des abus ou un rejet complet des médicaments. Souvent, cela vient de la politique des hôpitaux. Ils ne peuvent pas suivre toutes les personnes, ils ne peuvent pas s'assurer que chaque personne, une fois en dehors de l'hôpital, prendra ses médicaments. Donc, ils donnent le médicament et le patient doit s'occuper de ses affaires. C'est évident, si les patients ne sont plus à l'hôpital. Donc, il est question de la répartition des médicaments.

Il y a aussi la politique de sectorisation dans les hôpitaux. Chaque hôpital s'occupe des itinérants de chaque secteur à tous les mois. Cela change tout le temps. Quelqu'un qui n'a pas tout à fait le contrôle de ses capacités a de la misère à savoir à quel hôpital il doit s'adresser, s'il a une crise ou s'il a un problème. Cela concerne le côté législatif un peu.

Après le suivi de l'hôpital, il y a l'hébergement. Surtout, au centre-ville de Montréal, les chambres, les maisons de chambres la plupart utilisées par les personnes itinérantes, sont rares, chères et insalubres. Dans ce domaine-là, on voit des lacunes et on travaille encore pour en trouver d'autres. Cela prend pas mal de temps.

Une chose qu'on trouve très intéressante pour ces personnes-là dans les maisons de chambres, c'est le fait qu'il y ait une espèce de communauté qui s'y établisse. Il y a des oreilles qui écoutent ces personnes qui peuvent avoir des problèmes. Ce serait un plus pour ce type de logement.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Pourriez-vous parler un peu plus dans le micro? On a de la misère à vous suivre.

M. Johnston: D'accord. Je m'excuse, je n'ai pas l'habitude de parler au micro.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Merci.

M. Johnston: Donc, on a le problème des hôpitaux, des logements une fois qu'ils sont sortis des hôpitaux et, ensuite, c'est la réintégration dans la société. Ce sont des personnes qui sont déjà sorties, qui prennent un peu le contrôle de leur vie et qui veulent mieux s'intégrer dans la société. Présentement, c'est très difficile. Il n'y a pas assez de services pour aider ces personnes à s'intégrer. Il y a plusieurs projets. En venant, aujourd'hui, on se disait que dans les 20 projets...

M. Laurin: Les centres de travail adapté.

M. Johnston:... il y en a deux qui

s'occupent plutôt des personnes...

M. Laurin: On parlait des SEMO, à ce moment-là. C'est pour aider à trouver de l'emploi.

M. Johnston: Cela vient avec la réintégration dans la société. Donc, c'est très difficile, il n'y a pas de services pour ces personnes.

Le dernier point où il y a des problèmes, c'est l'attitude de la population. On parle toujours de cela, c'est peut-être la chose la plus difficile à changer. C'est le stigmate qui va avec les personnes qui ont des problèmes psychiatriques. On voit souvent la personne qui change de côté de la rue quand elle voit quelqu'un qui a des problèmes, qui est en crise ou des choses semblables. Les personnes normales ont vraiment de la difficulté à accepter quelqu'un qui n'est pas normal. C'est une question de sensibilisation. Ce n'est pas que la personne est dangereuse pour autrui, c'est plutôt qu'elle est dangereuse pour elle-même. L'ignorance joue un rôle très fort. Si la population peut être plus sensibilisée à ces personnes, il y aura peut-être moins de problèmes et une meilleure attitude.

En voyant ces quatre points, ces quatre idées, on a sorti quelques recommandations possibles qui se trouvent à la fin du rapport. (15 heures)

Évidemment, s'il s'agit de l'abus de médicaments, il doit y avoir plus de contrôle. C'est beau à dire, plus de contrôle sur les médicaments, mais il faut aussi tenir compte des droits de la personne. On ne peut pas forcer quelqu'un à prendre des médicaments. Mais, comme on le voit souvent, le problème avec les malades psychiatriques, c'est qu'ils ne sont pas toujours assez en contrôle d'eux-mêmes pour savoir si c'est une bonne idée de prendre un médicament ou si ce n'est pas une bonne idée. On trouve que pour ces personnes très particulières il vaut la peine d'avoir un peu plus de surveillance, un peu plus de contrôle sur les médicaments.

Concernant le côté affectif de la vie, afin d'établir un meilleur lien avec la société, on a pensé à des idées, des "club lunches" qui sont effectivement des "drop-in", où des personnes qui se voient avec des problèmes psychiatriques peuvent venir s'intégrer à un côté social où il y aurait des repas fournis. Cela ne coûterait rien, mais on leur demande de participer au fonctionnement du club, soit en payant le repas ou en faisant une corvée pour le repas.

Ainsi, on leur permet de se valoriser un peu plus. Ce n'est pas juste de tout donner; il a la chance aussi de faire quelque chose pour lui-même, d'avoir un certain "self-esteem". On a pensé aussi à des cartes de membre pour ces clubs. Donc, cela

deviendrait plus un club. C'est une atmosphère de club au lieu de juste un "drop-in", où il n'y a vraiment pas de suivi du tout. C'est aussi pour établir un dossier sur chacune de ces personnes. En même temps, les responsables de ces clubs peuvent être en contact avec l'institution où la personne demeure.

Avec cela, bien sûr, on parle toujours des listes. C'est une liste des ressources qui est régulièrement mise à jour et, souvent, on a des problèmes avec les listes. Dans ce domaine, particulièrement, on reçoit souvent les listes des ressources disponibles, mais, parce qu'il y avait une subvention et qu'elle est finie, ce projet n'est plus là. Donc, ce serait bon d'avoir quelque chose qui est mis à jour constamment.

Les résidences adéquates, cela va avec le côté hébergement où il y a un manque sérieux. Dans ce sens, on pense à des appartements supervisés pour les cas qui ont besoin de plus de surveillance. Il y a des cas plus lourds... Pour les personnes qui sont capables de vivre d'une façon autonome, on pourrait juste avoir un travailleur social volant, disons, qui sait où demeurent ces clients et est capable de faire un tour une fois par semaine, supposons, pour savoir comment cela va.

Il faut quand même un suivi, mais pas nécessairement dans une résidence. C'est une espèce de palier entre l'hôpital et l'étape où quelqu'un demeure tout seul et est capable de se débrouiller seul. Il y a des appartements supervisés, très supervisés, moins supervisés et non supervisés du tout. Comme cela, on peut assurer, au moins, une certaine qualité de vie. Les appartements restent propres; il y a toujours de la bouffe dans le frigo et on sait quoi faire avec la bouffe au lieu de juste la regarder. C'est un peu une façon d'assurer qu'on ne vise pas avec des coquerelles.

On a pensé qu'une partie de l'argent qui a été économisé par la désinstitutionnalisation pourrait être utilisée à ces projets d'hébergement, parce que c'est effectivement l'hébergement qui est visé. Avec la sensibilisation du public, c'est difficile. C'est juste une question d'information.

Avec la sortie de ce rapport, il y a eu quelques articles dans la presse, des articles pas mal bien écrits qui traitaient du sujet. C'était assez juste, et c'est l'explication du problème comme il existe.

En résumé, on a deux fronts. Le côté de l'amélioration des ressources comprend le "club lunch", une liste des ressources, des appartements supervisés; on pourrait inclure aussi la sensibilisation du public.

Du côté de la législation, il y a les contrôles des médicaments, quoi faire avec l'argent, comment le répartir, et ici aussi la sensibilisation du public. Cela va dans le front ressources ou dans le front législatif.

C'est à peu près cela; c'est un résumé assez rapide. J'aimerais seulement souligner qu'on n'est pas des experts. On est un groupe qui fait face à ce problème. Je vous remercie beaucoup de m'avoir donné le temps d'en parler; c'est un privilège pour nous.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je vous remercie beaucoup. Y a-t-il quelqu'un d'autre qui veut ajouter quelque chose?

M. Laurin: Je travaille depuis plus de dix ans dans le milieu du centre-ville avec des organismes comme les églises, les missions, les accueils: Accueil Bonneau; Old Brewery Mission, Armée du salut. Je suis à même de constater que ces organismes sont vraiment les lieux où les personnes qui sont laissées pour compte par le réseau officiel se retrouvent finalement. Il est vrai que depuis une dizaine d'années le nombre des patients, les personnes avec des problèmes psychologiques graves, moins graves ou pas trop graves se retrouvent finalement, surtout s'ils n'ont pas de famille autour d'eux pour les soutenir, dans le milieu de l'itinérance. C'est presque une nouvelle catégorie de clochards qui naît à Montréal. Il faut vraiment essayer de faire quelque chose avec cela parce que, une fois qu'ils sont entrés dans le réseau et qu'ils ont appris à vivre, si on peut dire, avec ce qu'on peut leur offrir... On essaie de les aider, mais, à cause des moyens réduits qu'on a dans ces milieux-là, on n'est pas en mesure de mettre sur pied des clubs, comme il disait tantôt, où il y a des activités structurées, où on va essayer de revaloriser la personne, travailler avec elle, garder des liens avec l'hôpital, etc. On a plutôt développé des ressources de survie, présentement. On s'aperçoit que ces ressources de survie apportent une certaine amélioration à certaines personnes, mais il faut faire plus que cela si on veut prévenir la dépendance, si on veut prévenir que ces gens-là descendent plus bas dans la société.

Ce qu'il disait d'une réallocation des ressources financières, ce ne serait pas nécessairement que l'argent soit donné aux Églises; mais les Églises sont prêtes à collaborer. D'ailleurs, la plupart des ressources pour les personnes itinérantes, les laissés-pour-compte, sont issues des Églises: l'Accueil Bonneau, ce sont les soeurs Grises, avec la Saint-Vincent-de-Paul; Old Brewery Mission c'est encore une autre église qui la soutient avec des hommes d'affaires; l'Armée du salut, c'est encore une autre chose; la Welcome Hall Mission, c'est la même affaire. Les Églises sont placées pour reconnaître les besoins de cette population qui est souvent laissée pour compte par le réseau, comme je disais tantôt. Il faudrait leur ouvrir un peu la porte à des ressources financières et à des ressources humaines, et peut-être promouvoir la collaboration des CLSC, des

hôpitaux, pour que du personnel soit détaché pour aller travailler dans ces milieux. C'est là qu'est le problème. Il y a beaucoup de personnels des hôpitaux qui reconnaîtraient leur clientèle s'ils allaient dans ces endroits-là, dans ces grandes salles où les gens vont pour passer une journée, manger une soupe, quémander un morceau de linge ou prendre une douche parce qu'ils ont passé la nuit dehors. Cela arrive à Montréal. C'est assez fréquent qu'on voit cela dans le milieu de l'itinérance.

Mais les malades psychiatriques, si on veut les désinstitutionnaliser, ce n'est pas normal qu'on pense qu'en voulant normaliser leur situation on les retrouve dans une situation aussi anormale, à demeurer dans des maisons de chambres où il n'y a aucune sécurité, où il n'y a pas de supervision, où ils ne mangent à peu près jamais comme il faut, où la qualité de vie est à zéro, où il n'y a personne qui s'inquiète s'ils vont prendre leur médication ou non ou s'ils en prennent trop. Il faut faire quelque chose pour ces gens-là. Le mémoire avait pour but de sensibiliser les dirigeants à ce problème-là.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je veux vous remercier pour votre mémoire; je veux vous remercier de vous être déplacés pour venir devant la commission. Je dois vous dire qu'une des préoccupations de la commission, quand elle a décidé d'assumer le mandat qu'elle s'est donné, c'est peut-être parti au point de départ de ce groupe de personnes itinérantes, comme on les appelle, qui à un moment donné n'ont plus beaucoup de liens. Ils ont peut-être été à un moment donné avec les institutions, mais ils ne sont même plus motivés pour y retourner. Ils sont vraiment assez désorganisés que, comme vous le disiez tout à l'heure, ils vivent. Les échanges que nous avons eues avec les groupes qui vous ont précédés ont davantage, même si ce groupe-là a été mentionné... Les solutions mises de l'avant, par exemple, étaient l'énumération des ressources alternatives qui devraient être mises en place, etc. L'attention a surtout porté sur ceux qui étaient en institution, ceux dont on prévoit la désinstitutionnalisation et ceux qui ont encore des contacts avec les institutions officielles.

Alors, je pense que, en partie en tout cas, la population dont vous vous occupez, ce sont vraiment des gens qui n'appartiennent à nulle part ou très souvent à nulle part. Je lisais un peu ce qui se passait aux États-Unis où cela - je devrais m'en souvenir, j'ai lu cela il n'y a pas longtemps - va chercher certainement au-delà du million dans l'ensemble des États-Unis. L'attitude de l'État, selon cette lecture, c'est qu'il a tendance - je parle des États-Unis toujours - à dire: Finalement, les Églises vont s'en

occuper; les organisations qui traditionnellement se sont occupées de bonnes oeuvres vont finir par les récupérer et, de fait, si on est d'un certain âge et qu'on est vraiment mal pris, le francophone va aller chez le curé et probablement que l'anglophone protestant va se ramasser chez le pasteur.

Je trouve cela intéressant que vous soyez ici parce que c'est quand même un groupe important. Il va falloir être inventif pour essayer de rejoindre ces gens. Vous les rejoignez parce qu'ils viennent chercher de l'aide, mais cela doit être assez difficile aussi de les retenir et d'établir des liens plus significatifs, compte tenu des limites que vous avez pour votre travail.

J'aimerais vous demander en termes d'âge... Je ne demanderai pas des statistiques fixes parce que vous avez une population mobile, mais pouvez-vous nous dire un peu la clientèle qui se présente, c'est quatre ou cinq églises ou missions dans lesquelles vous les retrouvez dans le moment? Combien y a-t-il d'églises qui offrent ce type - appelons-le ainsi - de refuge presque?

M. Johnston: Qui fait partie de ce comité, il y a, je dirais, quatre ou cinq églises et deux missions.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Tous au centre-ville.

M. Johnston: Oui, tous au centre-ville.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Alors, au point de vue de l'âge de la clientèle, pourriez-vous me dire quelle clientèle se retrouve là?

M. Johnston: D'après ce que je vois régulièrement, cela commence aux alentours de 25 ans que l'on voit des personnes avec des problèmes et cela monte jusqu'à l'âge de 60 ou 65 ans.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Mais y a-t-il un plus fort groupe chez les plus âgés? Chez les plus jeunes, y a-t-il... ?

M. Johnston: Cela doit plutôt se déplacer. Je dirais que c'est plutôt au bout le plus âgé de l'échelle, soit les personnes de 50 ans et plus qui ont déjà vécu des problèmes d'alcool ou de drogue. Finalement, cela a dérangé quelque chose dans leur cerveau. Ils se retrouvent vraiment avec rien.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Vous vouliez ajouter quelque chose?

M. Laurin: Oui. C'est qu'à l'Accueil Bonneau ils ont fait une petite enquête dernièrement pour voir l'âge, puis les problèmes. Je pense que les jeunes de 18 ans

à 30 ans, c'étaient 10 %. Puis il y a une moyenne dans certains jours du mois: il peut y avoir à peu près 400 personnes qui se présentent par jour pour manger. La moyenne serait autour de 40 ans.
(15 h 15)

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Maintenant, est-ce qu'ils reviennent d'une façon assez régulière ou s'ils font le tour des ressources? Si vous prenez une église, par exemple, combien peut-elle accueillir de personnes par jour? Est-ce que c'est à peu près toujours les mêmes qui reviennent ou s'il y a une rotation entre les maisons d'accueil, je vais les appeler comme cela, les églises d'accueil?

M. Laurin: Tu veux répondre?

Mme Harrington: Je crois que, quand on a décidé, au départ, de faire ce rapport, c'était parce que nous avons remarqué, aux portes des églises, des itinérants beaucoup plus que des gens qui viennent pour manger. Nous les avons approchés, frappé à la porte des appartements ou offert des caisses, quelque chose comme cela. Souvent, ils ne veulent pas du tout quelque chose à manger, ils ont beaucoup plus de besoins, mais, dans quelques églises au milieu de la ville, on n'avait pas d'autres ressources à leur donner. Si on leur donne 2 \$ ou quelque chose comme cela, ils vont à une autre église et ils font le tour des églises, puis reviennent. Il y a beaucoup de personnes qui ont fait cela et les Églises ont dit: Ce n'est pas possible de continuer à faire cela. Il faut faire plus pour ces gens, mais qu'est-ce qu'on peut faire? Il y avait des "drop-in centres", il y avait des "missions" chez des Églises, mais il n'y en avait pas beaucoup au centre de la ville. Au centre de la ville, il y avait beaucoup de gens qui faisaient le circuit, cela veut dire la rue Sainte-Catherine, la rue Sherbrooke, où ils allaient aussi. Juste au milieu, il y avait des gens qui faisaient comme cela.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui, monsieur.

M. Laurin: Je voudrais clarifier un point. Quand on parle d'église, de mission et de "drop-in", par église, cela peut être un lieu physique où c'est une Église dans la tradition. Ce ne sont pas nécessairement des lieux où on va offrir des repas et tout cela, c'est le lieu physique de l'église, et certaines églises ne sont pas équipées du tout pour recevoir des personnes. Donc, elles essaient de se préparer en conséquence. Elles répondent au hasard des demandes et plusieurs églises, à cause de leur situation dans le centre-ville, reçoivent régulièrement des demandes de personnes qui sont, justement, dans le centre-ville à quémander, à chercher un peu d'argent, un peu de

nourriture et du secours en général. Il y en a qui font cela régulièrement, ils font le tour. C'est leur façon de survivre. Il y a des endroits qui sont organisés pour recevoir comme celui dont je vous parlais tout à l'heure, l'Accueil Bonneau, il y a la St. Michael's Mission, la Old Brewery Mission. Ce sont des endroits aussi vastes qu'ici et où les gens peuvent s'asseoir, manger une soupe ou plus que cela de temps à autre, selon ce qu'on a à offrir. Il peut y avoir un vestiaire pour changer de linge, si celui-ci est trop malpropre, des choses comme cela, et avoir quelqu'un avec qui parler. C'est cela. Alors, quand on parle d'église, c'est l'ensemble des Églises, qui peuvent être presbytériennes, qui peuvent être l'Église unie, qui peuvent être... En tous cas, toutes les Églises de Montréal se sont mises ensemble pour essayer de trouver une solution à ce problème qui était identifié un peu partout. On voulait voir quel serait, finalement, l'idéal, comment on pourrait réagir à ce problème. On ne peut pas fermer la porte à ces gens qui se présentent et qui demandent de l'aide, mais on ne peut pas non plus entretenir une dépendance chez des personnes qui, par habitude, font le tour et quémandent. Donc, il faudrait avoir des ressources où les orienter, où vraiment on va savoir qu'ils vont avoir l'aide qu'ils requièrent et qu'ils vont être aidés pour grandir et non pas pour rester où ils sont.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Ces ressources, selon vous, n'existent pas dans le moment?

M. Laurin: Pour le moment, ce sont des ressources de survie qu'on a là, à part quelques exceptions.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Non, mais dans la communauté, en dehors des Églises, ces ressources...

M. Laurin: Il y a des missions, comme on l'a dit tantôt.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui.

M. Laurin: Il y a des endroits qui sont organisés pour subvenir aux besoins de personnes qui n'ont pas mangé ou qui n'ont plus d'argent parce qu'elles ont dépensé leur chèque de bien-être.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Mais pas au-delà de cela.

M. Laurin: Le patient psychiatrique qui prend l'habitude d'aller là ne s'en sort pas nécessairement avec cela. Il faut plus que cela. Ces gens auraient besoin de ressources plus structurées avec des gens qui vont les aider à progresser, mais, une fois qu'ils vont

là, souvent ils délaissent la thérapie, il n'y a plus de traitement, ils laissent les médicaments. Dans certains cas, il faut utiliser même les mandats, la police pour les faire retourner à l'hôpital quand on sent qu'il y a trop de perturbation chez la personne. Ce ne sont vraiment pas des lieux organisés pour venir en aide à ces gens. Ils se mêlent aux alcooliques, aux ex-détenus, avec tout ce monde et, finalement, rien ne se fait pour eux. Ils apprennent le mode de vie itinérant des clochards et plusieurs d'entre eux le deviennent. Ils désapprennent à se laver, à faire quoi que ce soit.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Vous n'avez aucune idée, j'imagine, dans le nombre de ces personnes qui se présentent, que ce soit à l'Accueil Bonneau, que ce soit dans les églises, de la proportion des ex-psychiatisés, qui auraient déjà reçu de l'attention médicale et les autres qui sont peut-être seulement alcooliques ou...

M. Laurin: Une des qualités, si on peut appeler cela comme cela, de ces endroits, c'est qu'on ne pose pas de questions.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui.

M. Laurin: Autant que possible, on ne demande pas aux gens: C'est quoi, tes antécédents?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Non, mais je veux dire que, si eux, spontanément... Non?

M. Laurin: C'est un service qui est offert à tout le monde qui vient là et on ne demande absolument rien, sauf qu'à la longue on développe des liens avec les gens. Dans les ressources pour femmes, on les a un peu plus longtemps, par exemple. Mentionnons la Maison Marguerite, qui accueille des femmes en difficulté. C'est plus facile de les identifier parce qu'elles y sont 24 heures, quelquefois sept jours, trois semaines, plus ou moins. On a le temps de les observer et de voir en profondeur quels sont leurs besoins. On identifie au moins 50 % et plus de personnes ayant des antécédents psychiatriques. Certaines d'entre elles ont des problèmes psychologiques assez graves.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui. Vous n'avez jamais fait d'expérience comme, par exemple, de demander à une ressource du milieu, que ce soit un CLSC, que ce soit un CSS, un hôpital ou les autres établissements, là où il y a vraiment des regroupements, de vous associer une équipe-ressource?

M. Laurin: Il y a une expérience qui fonctionne déjà et qui est encourageante. Par

exemple, Le Chaînon a une entente avec l'Hôtel-Dieu, avec le Dr Losson, qui fait que, plutôt que d'aller à l'Hôtel-Dieu et de faire attendre les gens des heures dans la salle d'attente, sans savoir s'ils vont les garder ou non, le Dr Losson se déplace et, sur demande, il va venir évaluer sur place les besoins de la personne. Il y a des collaborations qui s'établissent comme cela. Mais ce n'est pas partout. Il y a encore beaucoup de travail à faire. On a une approche avec l'Hôpital Général où on essaie d'avoir une certaine collaboration. On n'a pas encore identifié clairement ce que ce serait. Mais on a commencé à faire des contacts avec quelques ressources: Chez Doris, la Maison Marguerite, le Y des femmes (YWCA), pour voir s'il n'y aurait pas moyen, justement, d'améliorer les collaborations et faire en sorte que le patient puisse avoir un suivi une fois qu'il est sorti et que puissent y entrer aussi les personnes qui pensent qu'elles auraient besoin d'une évaluation et d'un certain traitement.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Merci beaucoup.

M. Laplante: J'aurais une courte question. Dans les cinq Églises que vous avez, est-ce que vous avez déjà formé un groupe pour envoyer tous ces gens-là au même endroit, pour qu'il y ait une même réponse qui se donne?

M. Johnston: Je dois admettre que non. Le groupe qu'on représente où les Églises sont... Peut-être qu'on ne travaille pas assez ensemble dans ce sens pour vraiment être organisés. On partage toujours des listes de ressources, mais, effectivement, les listes de ressources ne comprennent pas plus que les missions. C'est récemment qu'on a commencé à avoir des lieux comme Le Chaînon où qu'on commence du moins à être au courant de ces ressources parce qu'on pose plus de questions, parce qu'on voit plus de monde. Dans ce sens, on est nouveaux face au problème des patients ex-psychiatisés.

M. Laplante: Dans les églises catholiques que je connais, quand elles en reçoivent... Celles du nord de la ville ne font rien, d'abord, comme on le sait. Elles les retournent même à nos bureaux ou à l'assistance sociale. C'est ce qu'ils en font. Dans le bas de la ville, on les envoie au YMCA, on les envoie à Soeur Bonneau, à la Maison du Père ou à la maison Lafontaine. C'est ça, Lafontaine?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Il y a la maison Lafontaine, oui, Préfontaine, pardon.

Une voix: Au centre d'accueil

Préfontaine.

M. Laplante: Préfontaine. On les envoie là, mais, chez vous, il n'y a pas de lieu où vous pouvez les référer à ce moment-là?

M. Laurin: La St. Michael's Mission est dans une église. Tout dépend aussi où la personne habite. Si elle habite un quartier, ils ne vont pas l'envoyer à un endroit où ce n'est pas dans son quartier. Comme on disait tantôt, il y a des personnes qui font le tour des églises parce que c'est leur façon à eux. Il y en a qui quêtent sur la rue, d'autres qui quêtent dans les églises comme ça pour survivre.

Comme ils n'ont rien, tout à fait, ils savent qu'il n'y a rien d'organisé pour cette clientèle-là, à part les endroits qu'on connaît, que tout le monde connaît, que ces gens-là souvent connaissent. Ce n'est pas tout à fait cela qu'ils veulent avoir.

M. Johnston: C'est trop loin, les gens n'aiment pas leur soupe.

M. Pratt: J'aurais une petite question, M. Laurin. Vous dites que vous accueillez à peu près indistinctement ceux qui font appel à vos services, ceux qui veulent avoir une aide, un repas. Est-ce que vous êtes capables d'identifier, finalement, ceux qui sont des ex-psychiatrisés des autres? Est-ce que vous êtes capables de les reconnaître? Deuxièmement, ceux que vous reconnaissez, qui ont eu des soins psychiatriques, cela veut dire qu'ils étaient auparavant en institution; est-ce que cela veut dire qu'ils auraient eu leur congé, qu'il n'y aurait pas eu de suivi qui a été fait et qu'ils ont été lancés de même dans bien des cas?

M. Laurin: Bon! Si on regarde, par exemple, un endroit comme la Old Brewery, la Maison du Père, les gens se présentent à une heure donnée - on va dire cinq heures ou quatre heures et demie - à la porte. Ils se mettent en rang et ils entrent. Ils ont droit à une douche, ils ont droit à un repas, ils peuvent avoir un lit net. Il n'y a pas de question. On leur demande leur nom, je pense, mais c'est à peu près tout ce qu'on leur demande. On ne sait pas... Sauf qu'on s'aperçoit, en discutant avec eux le moins, que certains ont un problème. La personne divague un peu ou encore, durant la soirée, elle va déranger les autres. Des fois, il y a l'intoxication qui entre en ligne de compte, mais souvent c'est la question de la maladie mentale.

Avec ces gens-là, comme vous disiez tantôt... C'est-à-dire qu'il y a ceux qui se présentent dans des lieux comme cela et il y a ceux qui sont envoyés dans des ressources, comme je le disais tantôt, à la Maison Marguerite ou à la Maison Duchesneau, où

là, très souvent, il y a un appel téléphonique qui précède l'arrivée de la personne, parce que ces maisons ne se vident pas le matin pour se remplir le soir au fur et à mesure que les gens se massent devant la porte. Il y a des gens qui restent une journée, trois jours, un mois, trois mois. Sachant cela, les gens qui prennent soin des patients psychiatriques appellent pour demander s'il y a de la place. Souvent, dans les hôpitaux, une personne peut refuser le traitement ou a terminé ce qu'on avait à faire avec elle. Mais, vu qu'elle n'a pas de chèque de bien-être social dans le mois - elle l'a dépensé avant d'entrer - pas de place à rester, on va tâcher de la faire entrer dans une maison comme cela, un centre d'accueil pour itinérants, pour que cette maison se charge ensuite de lui trouver un endroit où rester.

Souvent, il n'y a plus de suivi une fois que la personne a quitté l'hôpital pour aller vers ces maisons-là; le suivi est fini. C'est la maison qui a comme la charge de trouver à la personne les ressources de sa réintégration. Quand on parlait du suivi tantôt, c'est là qu'est le problème. Il ne semble pas y avoir assez de personnel dans les hôpitaux pour assurer le suivi de tous les patients. Tous les patients ne passent pas par le service social, parce qu'il faut que le psychiatre fasse une référence au service social pour un suivi, pour une prise en charge, et ce n'est pas souvent le cas, parce qu'ils n'ont pas assez de personnel.

M. Johnston: Je dois dire que c'est assez difficile de reconnaître le patient au départ parce qu'on n'a pas posé beaucoup de questions sur son histoire, parce qu'il est un peu gêné de son histoire. Après une conversation d'à peu près dix à quinze minutes, on peut voir s'il a des problèmes. (15 h 30)

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Maintenant, j'aimerais vous demander si, dans le cas des femmes... D'abord vous avez dit que cela faisait une dizaine d'années que vous travailliez un peu avec les itinérants; est-ce que vous avez noté une augmentation? Est-ce qu'elles sont plus mal prises du point de vue de l'hébergement, compte tenu que les maisons d'hébergement pour les femmes sont de création plus récente. Il y a la Maison Marguerite, il y a peut-être Chez Doris aussi pour les femmes, mais les grands centres d'hébergement, enfin les plus grands, comme Bonneau, la Maison du Père, je pense que cela ne sert que les hommes, l'Armée du Salut, la Old Brewery Mission, la même chose. Est-ce que le problème est encore plus aigu ou si le nombre est relativement restreint?

M. Laurin: Ma perception, c'est qu'il n'y a pas suffisamment de ressources pour les femmes. Je ne dirais pas qu'il y en a

assez pour les hommes, mais ce n'est pas le problème. Il semble y en avoir suffisamment pour les hommes pour le moment pour le type d'hébergement de courte durée. Peut-être que, pour de l'hébergement à plus long terme, il y aurait quelque chose à faire, des appartements supervisés. Pour les personnes chroniques, il y aurait quelque chose à faire aussi. Mais, pour les femmes, on tient de plus en plus, dans ces milieux, des statistiques sur le nombre de demandes et le nombre de refus, et il y a toujours trop de refus. Dans une même journée, on peut refuser trois ou quatre personnes, alors qu'on va en accepter une, pour les raisons que je donnais tantôt. En plus du fait qu'il y a moins de lits pour les femmes à Montréal, elles sont gardées en permanence, si possible, aussi longtemps qu'on n'a pas trouvé de solution à leurs problèmes. Si une femme arrive le 10 du mois et que son problème, c'est qu'elle a été évincée de son logement ou qu'elle a dû quitter à cause de problèmes avec son entourage et qu'elle doit attendre le prochain chèque pour se tirer d'affaire, elle sera hébergée du 10 jusqu'à la fin du mois et un lit est ainsi bloqué. Cela fait qu'il y a beaucoup de refus pour les femmes. Il faudrait encore plus de ressources que cela pour arriver à satisfaire à la demande.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Qu'est-ce qui arrive à ces femmes qui n'ont pas de...

M. Laurin: C'est une autre question assez embêtante. Il y a une partie des femmes qui sont récupérées par la police et qui se retrouvent en prison, et il y a une partie d'entre elles qui sont peut-être récupérées par des hommes qui profitent d'elles et d'autres qui s'organisent ou qui tolèrent des situations intolérables. Il y en a une autre partie d'entre elles qui se présentent à l'hôpital, probablement en état de crise, parce qu'il n'y a pas de solution à leur problème, et ce sont des clientes qui obstruent peut-être les salles d'urgence.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui, d'ailleurs on nous a dit hier qu'il y avait assurément des hospitalisations qui étaient dues à une pénurie de ressources dans le milieu et que, finalement, on retrouvait les patients à l'hôpital, comme vous le dites, et que, pour des raisons humanitaires, on hospitalisait ces gens.

S'il n'y a pas d'autre question, je veux vous remercier. On vous a écoutés attentivement. On n'a pas de solution à vous offrir sur-le-champ, mais je pense que c'est important que vous vous soyez rendus jusqu'ici afin qu'avec toute la recherche que notre société fait cette partie de la population ne soit pas oubliée. Je pense qu'on n'est peut-être pas obligé de faire exactement

comme les États-Unis en disant: Il y aura toujours quelque bonne âme charitable pour s'en occuper, que ce soient les Églises ou d'autres groupes. Il y a certainement une part de responsabilité, mais le problème, c'est de savoir comment rejoindre ces gens, comment les stabiliser, mais il faut au moins empêcher d'en créer davantage parce que les ressources qui devraient être là n'y sont pas. On peut au moins envisager cette réalité. Je vous remercie beaucoup.

M. Laurin: J'aimerais ajouter un mot.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui, je vous en prie.

M. Laurin: Je vous remercie. Je veux souligner le fait que les Églises sont encore désireuses de venir en aide à cette clientèle. Elles offrent leurs locaux, leur personnel, mais elles ont besoin de contribution d'autres niveaux de la société pour arriver à satisfaire les besoins de cette clientèle. Je vous remercie beaucoup de nous avoir accueillis et écoutés.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Merci. Les Églises, votre financement vient strictement de vos ouailles, comme on dit. Vous n'êtes pas considérés comme des organismes volontaires ou quoi que ce soit. Il n'y a aucun financement qui vient d'ailleurs que de la charité des Églises.

M. Laurin: En général, je pense que c'est cela, oui.

M. Johnston: Parfois, on a des projets particuliers. Dans un autre centre où je travaille, qui est plutôt un centre communautaire, on fait des demandes pour des projets. Dans ce sens, si on engage quelques étudiants ou certaines gens, on obtient des subventions gouvernementales pour ces projets, mais, pour le fonctionnement des Églises ou quoi que ce soit, en relation avec le fonctionnement de l'Église, on dépend de nos "contribuables", de nos donateurs.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Vos paroissiens.

M. Johnston: Nos paroissiens, c'est cela.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Merci beaucoup.

M. Johnston: D'accord, cela nous a fait plaisir.

The Ezrah Foundation

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): J'invite maintenant The Ezrah Foundation à se présenter. Bonjour. Vous êtes Mme Cohen?

Mme Cohen (Kathy): Oui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Mme Cohen, je vous demanderais de présenter vos collègues et votre mémoire.

Mme Cohen: Dr Manuel Black, a consultant psychologist working at Miriam School who works with mentally retarded children and autistic children; Marilyn Belzberg, special education teacher who is working in homes and family community support systems; Mrs. Frances Bloom, parent of an autistic child; Mr. Nick Bruno, research specialist for the Ezrah Foundation. I am Kathy Cohen, I am the executive director of the Ezrah Foundation.

What we wanted to talk to you about today was the problems that autistic children are facing here in Québec. Québec is the only place in Canada where autistic children are still being integrated in with the mentally retarded or the psychiatrically ill, who do not have a residential center which is specifically designed solely for autistic children. Being that autistic children have special needs, are different from the mentally retarded, we feel that this is an important area, that these children deserve the treatment for their particular problems.

Although we know that many autistic children function at a level of mental retardation, it is a general consensus amongst professionals that autistic children are not globally retarded in that they have areas of normal intelligence, very often areas of intelligence above normal in the IQ ratings.

For autism, there is no cure; we do not know the cause. We know it is not a mental disease. We know it is not caused by external causes. There is a great movement now in the psychiatric field that it is genetically linked or that it is hereditarily linked and people are still trying to find out exactly what is the cause and what we can do about it.

Leo Kanner, a psychiatrist who termed the coin infantile autism, said that with the right type of environment and the proper type of input, these children can attain various levels of independence. They need **not** be totally dependent on the social system or a social structure.

National statistics for North America state that 95 % of autistic children **will** spend the majority of their life in institutions, in totally dependent situations. This does not have to happen. Basically, this is what we are saying. We know, from looking at places in the United States, in Europe, that places that offer these children the type of individual specialized care that they need are having good success with these children. They move on to supervised living settings. They move on to productive work in

the field not in sheltered workshops. They move on to being members of their family, **not** being abandoned, in the institutions as are most mentally retarded adults or psychiatrically ill adults. Once they **are** placed in institutions, family contact is at a minimum.

Ezrah Foundation was founded to meet the needs of these children, based on what parents who came to us told us that they wanted, their needs for their autistic child.

We realize that autistic children **run** the gamut of range. There are those who function at a very low level of intelligence. These children justifiably need the institutional care that is provided. But there are children who run in the middle area and in the high functioning area. These children do not need the institutions. These are the children we are targeting to care for.

We have a waiting list of 185 parents and we have not even publicized that we are going to open in the fall. This is just by word of mouth, parents who know of other parents, and some news articles that we have had of our planning.

We intend that the home run to provide the children with an area in which they can learn life skills. They go to school to obtain academic skills; they need a structured learning setting to learn their life skills, like bed-making, socialisation, cooking, personal hygiene.

What we propose is to run the home with professional staff, child-care workers, consulting psychologists, psychiatrists, medical personnel, but depend heavily on the parents and the input of the siblings to come and work in the home with their child, so that there is a continuity between the home and the child's home and so that parents remain the primary caretakers.

We do not see ourselves as taking over the child in our responsibility. In institutions, they are not **open** to parents who come working on the floor or to brothers and sisters coming and working on the floor.

At some time in the life of the autistic child, parents are no longer going to be able to look after him. As they get older, as parents get older, as a child gets older, it befalls the siblings and if we start **at** a very young age to sensitize these children to the needs of their brothers or sisters, helping them to understand, forming a support network, we may find that we will not have autistic children who are totally dependent on the social service agency.

We know that simply sending a professional into the homes of these parents once a week, three times a week, a couple of hours a week, will delay institutionalization; it does not deter it. The children, eventually, as young adults, will be institutionalized. Again, we do not feel that this is something that really needs to

happen.

When we talk about residential care that is specialized for the autistic child, we talk about care that deals with each individual's capacity to attain various levels of independence. Unlike the mentally retarded, their socialization skills and their lack of communication skills, what we consider to be normal, very much hinder their ability to function well in large groups as what happens in institutions. Even though many institutions will say they have a ratio of three to one, actually, on the floor, it does not happen that way. As these children are generally withdrawn, they do not tend to get the type of intensive input that they need to go to their maximum potential.

I have a letter here that I would like to read an excerpt from; it is from Dr Bloom who is a psychiatrist. It says: This letter is to attest that a patient on my unit suffers from an autistic disorder. He is currently hospitalized in an in-patient adult unit, mainly because of lack of suitable out-patient facilities for him. His behaviour on the ward is quite acceptable and he is well liked. He is fairly high functioning with respect to self-care, feeding himself and being able to act appropriately when required to do so.

He requires a supervised setting in which to live and maybe ideally a place in a group home or foster home that deals specifically with autistic adults.

We have had many such correspondence from social workers, doctors, psychiatrists, people who are in touch with the autistic child.

I would like to try and do the summary in French, if possible.

Cette fondation reconnaît le fait que, tout comme l'enfant atteint de déficience mentale, les jeunes autistiques ont des capacités intellectuelles inférieures à 90 de quotient intellectuel. Cependant, contrairement à la personne atteinte de déficience mentale, un grand nombre de personnes autistiques réussissent des tests s'adressant à la normale et supérieurs à la normale. L'accès aux ressources, à une formation, à une éducation, à un personnel spécialisé est pratiquement inexistant en ce qui touche ce groupe. Pourtant, cela aimerait ces jeunes à un niveau élevé d'autonomie.
(15 h 45)

La fondation Ezrah se propose de parer à cette solution pour les jeunes qui requièrent des soins constants, 24 heures sur 24, qui peuvent bénéficier d'un environnement thérapeutique, mais, en raison de leur condition, n'exigent pas l'atmosphère restrictive d'un centre psychiatrique.

Semblable à "Le projet", Ezrah s'écarte de la formule institutionnelle, maintient que les parents sont un facteur important dans le traitement et le développement de leurs

jeunes. Conséquemment, le centre aurait des politiques favorisant les parents dans leur rôle et les enfants dans leur comportement et leur développement et fera appel à la participation active de ceux-ci dans la vie de leur enfant.

Il est fondamental de reconnaître que les problèmes d'une personne autistique ne s'identifient pas dans des termes simples. Il s'agit plus que d'institutionnalisation ici ou de garder la personne à la maison. La plupart des enfants atteints d'autisme se placent dans une zone de diagnostic plutôt floue. À la maison, leur présence est cause de tension insupportable pour les parents et les autres enfants. Toutefois, ils ont trop de potentiel pour vivre en institution.

I know of one child who was placed in an institution because his parents could no longer handle him at home - he was 19 years old; the parents were on in years. - He was placed in an institution and at that point, attended all the tasks at the institution, going to workshops and occupational therapy, doing ward activities, and he remained at that level. When one particular worker decided to work with him, it was discovered that he was quite good with computers and he could do a lot of things with them. With training and input, she taught him how to enter files onto the computer system. His job then at the hospital began, transferring files from the dead files onto the computer system.

Without this type of intensive treatment, this is the type of potential that locks away, that does not get used to its maximum. He is now 24 years old; he is living with one foster parent, a single foster parent; he goes to work daily, doing work on a computer, comes home. He is supervised by the parent, but does not need a 24-hour-a-day supervision, still needs contact, still needs input, but certainly did not need the institution and could very well have been one of the many autistic youths who remain in the institutions.

I believe that we have a legal and a moral right to give these children the type of treatment that is demanded by their particular disorder.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je vous remercie beaucoup, Mme Cohen.

M. Laplante: Pourriez-vous lui faire expliquer réellement quel type de malades cela comprend...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui.

M. Laplante:... leur comportement et ces choses-là?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): One of my colleagues - I am familiar with

autistic children because I have experience with them - would like to know exactly... You said that they are different from the mentally retarded and, as you said yourself at the beginning, it is difficult sometimes to differentiate the two, so it is in terms of their behaviour. Could you explain a bit or describe a bit what... ?

Mme Cohere The autistic child appears to be normal at birth. Physically, he is normal; sometimes they are considered as very good-looking children. By the time they are 24 to 30 months old, they develop behaviors which are characteristic of autistic children. They withdraw from people. They seem to have no need for human contact. They have great difficulty in forming relationships with people. They would rather relationships with inanimate objects, with a toy, with a ball. Their speech can virtually stop or be disrupted by the age of three, being echolalic, repeating phrases, having difficulty with pronouns or totally **not** speaking at all. They can be very ritualistic. They can have a lot of self-stimulatory behaviors, rocking, flapping, toe walking. They do not generalize their learned behaviors. You may have to... Every single thing is a new learning experience.

An example of that is a child I know who was being taught to use a fork to eat, which was fine. He learned to use the fork and one day, he was given a hot dog in a bun and did not know that he could use his hands to eat that. He had to be taught all over again that certain foods are OK this way and certain foods are OK that way. Every single step is a new learning experience. They have very disturbed sleep patterns at night. Very often, they do not sleep throughout the night. They do not generally form a difference of relationships between people, knowing the difference between mother or a stranger.

Now, there are about 18 different characteristics that an autistic child can show. Very rarely do you have a child who shows all 18. One of the most common ways of diagnosing children with autism is if they have six or more of the autistic characteristics. Therefore, you can have five autistic children sitting in front of you who are displaying no two of the same symptoms. That is part of what becomes their diagnostic problem.

They generally have no sense of danger: crossing streets, hot water, stoves, fire. They characteristically do not have imagination, do not play as what we know play to be normally, as which requires imagination. **All** this makes it very difficult to have a child like this at home when he reaches adolescence.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux):

Alors, merci, Mme Cohen. I think you have gone a long way if your association is about to open a residential home for them or a residential place **for** them and a school where, apparently, they will be grouped. I think that the first effort that was developed was at the end of 1955, somewhere around there.

Mme Cohen: Well, we have had a tremendous amount of support from the community. The money to purchase the house came from the Federal Government; the furnishings and the ongoing operations from the house have come from the community. People are very receptive, very willing to help us out in this project and the more they meet the children, the more they are willing to help.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): So, what you say is that there will be a home opened. I mean, that is decided, the opening is in September.

Mme Cohen: Late September.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): How many people will you accommodate there?

Mme Cohen: I have a permit from the city to accommodate up to 15 children. We put in an application to the ministère des Affaires sociales for funding solely for the staff. How much staff I get will depend on how many children I will take in the house. As I say, they need an intensive type of care and I do not want to become a mini-institution.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Yes. It has been approved by the...

Mme Cohen: We are working on it, not yet.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): You are working on it. So, I gather that you hope that the message will be heard, do you not? You said that you have about 190 people on a sort of waiting list. Have all these children been evaluated and diagnosed as autistic children?

Mme Cohen: All these children have been diagnosed as autistic children. Not **all** of them are appropriate for the home. Some are functioning at a level which we would not be able to accommodate in the home, but parents are looking for alternatives. I would say that there are only about 60 % of those on the waiting list that are appropriate candidates for the type of services that we want to offer. The rest are children who do need institutionalization. That is a hard thing for parents to come to grips with.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): To what extent have the public schools accommodated them? I think they have an obligation, I think everybody will remember that case from Granby where, finally, the judge said that the child had a right to school.

M. Black (Manuel): If I can address part of that question, I work at Miriam School and our mandate is to service mentally retarded children as well as autistic children. In the past several years, there has been quite an increase in the number of children that cannot be handled by the normal school system. Even though they have many different special classes, they are still not able to handle severely autistic or severely mentally handicapped children. In fact, in dealing with some of our parents that required or desired that their son be sent to a less restrictive environment, that is a normal school, going through negotiations with the principal, the social workers and their educators, we find that they are not able to handle the autistic child as well as our school can because our school, again, is designed specifically to deal with retarded and autistic children in the educational sense.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): For the ones that have been integrated in the public school... There are not any?

Mme Cohere: There are none that are integrated in the normal educational system. At Douglas Hospital, there is one pavilion, the educational pavilion, Finley Pavilion which has a predominant number of autistic children. There is a new school that opened in the last few years, called Giant Steps, which is solely for autistic children, which is in a normal school, but it is occupying another floor of the school. So, they are in the same building, but there is no integration. There are some normal schools which have a classroom set aside, such as Bedford School, where they have two or three autistic children, but in terms of integration in the classroom, there is none that we have come across in our research.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Yes, but what are the results in terms of the learning process and personal progress of the child? Though they are not in the regular class, I can see it, they are in the school. In terms of being in a school of the public system, whether they are in a regular class or a special class, what are the results?

M. Black: The only experience I do have with autistic children in a regular school system is limited because few have been sent out. Of those who have been sent

out to a less restrictive environment, some of them have developed severe problems and they are sent back to our school after two or three years. In other words, lots of them cannot handle the educational system as it stand in those particular school boards; they are just not able to deal with lots of the social problems, or social skills that they lack and the teachers themselves are not able to cope with these severe problems. For some of these reasons, they are sent back to our school.

Mme Bloom (Frances): Regarding what you asked, you are asking about a child being in a regular school?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): In a regular school, but not necessarily in a regular class.

Mme Bloom: My son is autistic. He was in a regular school in a special class.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Yes.

Mme Bloom: And that is what you are asking, is it not?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Yes, but you just told me that they were not in regular classes. I am asking you about the result of the ones that are in a regular school, but in a special class.

Mme Bloom: That is right, in a special class.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Yes.

Mme Bloom: And in this case, it really was not as successful as I had hoped it would be. That is why I sent him to that school, because I felt that he would have the opportunity to be in a school with normal children. The problem was that the school itself did know how to handle this. We were told that there would be some integration and that they would bring the normal children into the special class and therefore, the children could benefit that way, but it really did not work. The result is that I sent him to a special school.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Are you going to serve only English-speaking children or do you have also French-speaking children on your waiting list?
(16 heures)

Mme Cohen: We have French-speaking children on our waiting list. The problem is that in terms of diagnosing autistic children, the French sector uses a very different set of diagnostic tools for diagnosing autism and the children that are presented by both sectors vastly different. What we have done

is this, we have set up our own evaluation system. Any child who falls within our evaluation of autism will be eligible, French or English.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Yes. I do not want to... It would be interesting to discuss this further, but this is out of our mandate. You know, the fact that they have a different way of diagnosing them, whether you are in the French system or in the English system, I mean... Either you have an autistic child or you do not have an autistic child.

Mme Cohen: That is the problem with autism and that is why there are a lot of misdiagnoses...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Yes, that I know.

Mme Cohen:... because there is no real clear set way of testing them as there is for the mentally retarded. So, it varies from the English sector to the French sector, from Canada to the United States, from North America to Europe.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): OK. Do you have any figures in relation to the number of children who would be requiring the same type of services in Québec?

Mme Cohen: We know that, in the English sector, from a survey that we have sent out, there are approximately 450 children who would fall into the category of services that we are offering and who could...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): But you have no provincial statistics? I will ask the Minister of Social Affairs...

Mme Cohere No. What we have done is...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux):... in due time.

Mme Cohen:... that we have sent out surveys to the psychiatric hospitals, to the schools, anywhere where there might be an autistic child, asking them how many they had, what their functioning level is and that is basically where we have our numbers from. In the literature that we have come across, there has not been one particular statistic that we can quote.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Yes. So, your purpose in coming to see us - I think you have done a lot of work for your group and I know it has not been easy - is, actually, to take the occasion to sensitize

the commission to the fact that these children do exist and that proper resources do not exist for them? Should I interpret your...

Mme Cohen: That is it.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): ... coming here as having this particular goal?

Mme Cohen: Well, the proper residential resources do not exist. We feel that these children have a right to that type of treatment, as dictated by their specific problems, and that they should not be just intermingled with those who have problems that vaguely resemble their problems. We feel that is a gross injustice to the children and to the families.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): You would not know, of course, if... You would not have an idea of how many would be in institution, right now, that would have been wrongly diagnosed or...

Mme Cohere No.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): No. Even at the Douglas...

Mme Cohen: No. There is no way of telling who misdiagnosed. It depends on which diagnostic tool was being used, which psychiatrist was doing the diagnosing at the time. If the child is over 20 or over 25, very likely, there have been three or four diagnostic tools that have been developed in the last fifteen years, depending on which one was used by who...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): One last question. In the document "Autism in Québec", on page...

Mme Cohere OK.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): ... you say: "In fact, national statistics indicate that 98 % of autistic children **will** spend the majority of their adult life in institution. There, they receive care appropriate to the nature and prognosis of their disturbance." I mean, is it in terms of the prognosis being so poor that 90 % of them run the risk of spending their life in institution? What you say is that this percentage could be largely decreased if they did get the proper attention or care when they were younger?

Mme Cohere Yes.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Is that so?

Mme Cohen: That is exactly what we say. They are generally placed in the institutions in their early... Well, either they are placed very young, if they are presenting severe behaviour problems. The next stage is in the beginning of adolescence and the final stage is usually when they are young adults, in the early twenties.

By the time the child is in his early twenties the parents are burned out, the siblings are burned out. After the age of 21, he is no longer in the school system. Sheltered workshop lines are very long. They do not integrate well into the sheltered workshop because they do not socialize, they do not adapt to group functioning. At the point when a parent has a dependent child at home 24 hours a day, 7 days a week, who cannot live alone, this is where the family becomes unduly stressed and looks for alternative placement.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Thank you very much. M. le député de Marie-Victorin.

M. Pratt: Do you provide services in Montreal only or do you extend your services out of Montreal?

Mme Cohere: We will offer our services to anybody within the Province of Quebec.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): M. le député d'Ungava.

M. Lafrenière: Non, non, c'est bien.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): On behalf of the commission, I want to thank you. You know, there are so many problems that, though sometimes one is aware of this kind of situation, we tend to forget it. There are a lot of questions that you suggested to us, that we will have to ask the Ministry about, you know. When you say that in the English Community, there could be 400, I am sure you did not pull that figure just out of your hat.

Mme Cohere: No.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): You know, you probably had some good grounds for that. How many would there be in the French Community? It could be quite a larger number. I know that there have been efforts to put them in a regular school, but I really do not know what happens to them when they get to be... I mean, what is their perseverance in a regular school, even if it is a special class?

So, I am pleased that you came and we will certainly inquire further or ask further questions to the Ministry about these children. I wish you the best of luck because

I know that it is quite an entreprise and I know that it is very difficult for the parents. Thank you.

Mme Cohen: Thank you.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Just a moment please, Mrs. Cohen. Do you have a written version of what you read us?

Mme Cohen: Yes, it was given to you.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): It is this one.

Mme Cohen: And there was one given out just before.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): There was a part in French, that we got.

Mme Cohen: That is what I read.

Les Amis de la santé mentale

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): So, thank you very much. Nous allons appeler le groupe suivant: les Amis de la santé mentale, banlieue ouest, de Montréal. Mme Vien, je vais vous demander de présenter vos compagnes.

Mme Vien (Françoise B.): Mme la Présidente, mesdames et messieurs, je suis Françoise Vien et je suis ici à titre de présidente des Amis de la santé mentale, banlieue ouest, de l'Île de Montréal. À ma gauche, Mme Lucille Arsenault, qui est membre fondateur de notre association et qui aussi représente le club Bienvenue, une ressource alternative dont elle va vous parler sous peu. À ma droite, Mme Geneviève Steventon, Mrs. Steventon is also a founding member of our association and she still sits on our Board as past president. Elle est notre présidente honoraire et membre fondateur de notre association.

J'aimerais vous dire que nous ne ferons pas la lecture intégrale du mémoire car vous en avez une copie, mais nous aimerions souligner quelques grandes lignes.

Qui sont les Amis de la santé mentale? C'est un groupe d'entraide qui est né en novembre 1981, qui se composait à ce moment-là de cinq membres, essentiellement des parents ou époux, épouse du malade mental, qui ont ressenti le besoin de se regrouper pour s'entraider. Aujourd'hui, en 1985, nous comptons environ 35 membres actifs. Nous organisons des rencontres une fois par mois où nous invitons des conférenciers qui viennent avec nous partager leur expertise. Par exemple, nous avons bénéficié des conseils d'un bon nombre de psychiatres, de psychologues, de travailleurs sociaux, d'infirmières psychiatriques, d'avocats, de pharmaciens, essentiellement des gens qui viennent nous renseigner sur les

aspects de la maladie mentale qui aident à mieux la comprendre et à mieux l'accepter. Je pense bien qu'on n'apprend rien à personne en disant que, si on l'accepte mieux, on aide la personne avec qui on vit et on prévient les rechutes.

On voudrait spécifier aussi que nous parlons bien de maladies mentales. Nous avons eu l'occasion d'écouter les présentations de ceux qui nous ont précédés. On ne fait pas allusion à la déficience du tout. On parle de personnes qui ont un quotient intellectuel normal, mais qui ont des troubles sur le plan psychique, sur le plan psychiatrique.

Qu'est-ce que c'est que de vivre avec un malade mental? C'est vivre avec une personne qui peut apparaître très normale sur le plan physique, mais qui fait souvent des crises d'anxiété très aiguës, très profondes, une personne qui souffre, une personne qui se sent persécutée, vraiment persécutée, une personne qui est très isolée, une personne qui fait des fugues, qui peut décider de quitter la maison pour cinq, dix minutes. Au bout de quatre, cinq, dix, vingt-quatre heures, quand la personne n'est pas revenue, on se voit forcé de la mettre sur la liste des personnes disparues et d'espérer pour le mieux. C'est vivre avec une personne qui peut souvent être très agitée, qui a des tendances suicidaires, qui peut décider d'aller faire une marche sur la voie ferrée. C'est vivre avec une personne qui prend des médicaments dont le dosage doit être drôlement bien suivi. C'est vivre avec une personne dont le pouvoir de concentration est minime, qui a peu ou pas d'initiative qui, à l'occasion et peut-être trop souvent, affiche un comportement très bizarre, qui est aussi très cyclique, parce qu'il y a des hallucinations qui entrent en ligne de compte, il y a des humeurs qui sont très changeantes.

Pour les familles, qu'il s'agisse des époux ou des épouses, car nous représentons les époux, les épouses ou les parents des malades mentaux, c'est vraiment apprendre à vivre avec une nouvelle personne. La personne qui a vécu des épisodes psychotiques est vraiment marquée et il y a eu rupture dans sa vie.

Parmi les thèmes principaux de notre mémoire, c'est bien entendu que le premier, c'est celui dont le monde parle. Quant à moi, il est tout aussi difficile à réaliser qu'à prononcer, c'est la désinstitutionnalisation. Je vais essayer de le dire le moins souvent possible parce que je bafouille quand je le dis. Il n'y a pas de doute que ce programme de décider de donner des congés d'hôpital ou d'institution à des patients n'a pas été accompagné par la mise sur pied des ressources alternatives dont on a besoin. Pour que cette histoire réussisse, il faut vraiment que les ressources alternatives soient implantées avant que le patient sorte

de l'hôpital. On parle de ressources alternatives en ce qui concerne le milieu résidentiel, le milieu de travail et le milieu social.

Il ne faut pas se tromper. On peut parler d'un patient qui vit dans une institution à long terme ou on peut parler aussi du patient qui vit dans l'aile psychiatrique de l'hôpital pour une courte durée de trois ou quatre mois. Ce qui arrive, c'est que, quand ce patient se lève le matin, il y a des psychiatres qui sont en devoir, il y a des infirmières psychiatriques qui sont là, il y a des ergothérapeutes qui créent des programmes, il y a des bénévoles spécialisés qui vont l'amener pour des sorties, il y a toujours quelqu'un qui règle la médication. Les médicaments sont pris à la bonne dose, au bon moment. Tout cela se passe en institution.

Quand la personne a son congé de l'hôpital et qu'elle se retrouve toute seule, dans son appartement au sous-sol, il n'y a plus personne qui crée des programmes, il n'y a plus personne qui surveille les médicaments et il n'y a plus personne qui offre le soutien dont - Dieu le sait - elle a besoin. Ce qui arrive à ce moment-là, c'est qu'il y a des récidives qui sont beaucoup trop nombreuses. En anglais, on a trouvé l'expression "the revolving door syndrome"; je n'ai pas la bonne traduction, mais je pense que si on parle de récidive - la porte tournante? Bon. - si on pense à la porte tournante, elle tourne trop souvent. Ce qui arrive, c'est que le patient qui est isolé dans son appartement au sous-sol, avec ou sans coquerelles, à ce moment-là, il se retrouve à l'hôpital parce qu'il n'a pas de place où aller.

Par contre, s'il y a une famille qui l'accueille, il faut, tout de même, penser qu'elle a déjà des exigences. On est tous peut-être parents, frères ou soeurs, et on sait que quand on vit dans une famille, il y a déjà une structure qui est établie qui devrait peut-être être respectée. Là, on accueille une personne qui a vécu en milieu psychiatrique. Il n'y a pas de psychiatre qui est en devoir, il n'y a pas de psychologue, il n'y a pas d'infirmière, il n'y a pas d'ergothérapeute, il n'y a personne comme cela. La famille est obligée de devenir tout. Quand il n'y a pas de ressources alternatives, la responsabilité est totalement celle de la famille.

(16 h 15)

Il n'y a pas de doute qu'on doit toujours se souvenir qu'il y a une fonction asilaire qui doit être retenue pour les cas lourds, les cas adultes lourds, les troubles psychiatriques majeurs. Je pense qu'on ne devrait pas l'oublier.

À ce moment-ci, je vais faire une parenthèse et je vais vous demander seulement d'écouter Mme Arsenault et Mme

Steventon qui vont vous parler des ressources dont nous disposons, seulement en milieu hospitalier, afin que vous sachiez ce qu'on a. Nous faisons partie de la banlieue ouest de l'île de Montréal. Si on se reporte un peu à la municipalité de Lachine jusqu'à Sainte-Anne-de-Bellevue, on ne s'arrête pas là, parce que l'hôpital Lakeshore dessert tout le territoire à l'ouest de Sainte-Anne-de-Bellevue jusqu'à la limite de l'Ontario. C'est un très grand territoire. Il y a 27 lits dans l'aile psychiatrique et ils sont toujours occupés. Il y a une unité d'attente, parce qu'on a bien voulu transformer la salle de conférence des administrateurs de l'hôpital pour les patients psychiatriques, parce qu'ils traînaient toujours dans les corridors. Attendre sur une civière pendant deux semaines, c'est fréquent. Le patient psychiatrique, déjà, il est dérangé et il est en attente à l'urgence. Ce n'est pas un cadeau. Et il n'est pas sûr d'avoir son lit en haut au quatrième, parce qu'il va peut-être recevoir son congé de l'hôpital avant qu'un lit se libère. Ce qui arrive à ce moment-là, c'est qu'il n'y a pas de ressources dans le milieu pour le soutenir. Il y a une clinique externe qui fait le travail qu'elle peut, mais avec le personnel dont elle dispose, c'est nettement insuffisant.

Vous allez maintenant entendre Mme Arsenault qui va vous parler du club Bienvenue.

Mme Arsenault (Lucille): Bonjour. Je représente le club Bienvenue, à Pierrefonds. C'est un petit groupe bénévole de support et d'entraide pour les patients psychiatriques. Nous existons depuis sept ans. Cela a débuté avec l'idée de travailleurs sociaux au CLSC Pierrefonds et quelques personnes dans la communauté. Nous travaillons en collaboration avec le CLSC, comme je l'ai dit, les travailleurs sociaux de l'hôpital et aussi avec les Amis de la santé mentale et les parents des patients.

Nous offrons un programme de maintenance surtout, de soutien pour ces patients adultes qui ont de 25 à 60 ans. Voici quelques exemples de ce que nous avons comme programme. Nous avons des exercices physiques avec l'aide d'une auxiliaire familiale du CLSC. Ensuite, nous avons des activités variant selon les bénévoles qui viennent chez nous avec leurs talents. Nous enseignons des "living skills", des habitudes de vie, aussi des "crafts". Je ne peux pas penser au mot français. Ce qui est aussi important pour nous, c'est de préparer un repas le midi fait avec l'équipe de patients. Il y a deux personnes qui préparent le repas, deux personnes qui lavent la vaisselle. Cela fait un genre de travail d'équipe. Nous faisons aussi souvent des sorties et des "parties", à Noël et durant l'été. Nous invitons les parents, les amis. On

a aussi commencé un petit genre de "cottage industry". C'est pour faire un peu de travail de réparation de petits articles ménagers. On fait aussi le jardinage. Nous sommes dans une église, à Pierrefonds. C'est dans une salle d'église, St. Thomas Becket. C'est gratuit. Nous recevons une petite subvention du MAS. Dans le moment, nous avons une coordonnatrice à temps partiel, mais, pour le reste, ce sont tous des bénévoles qui s'occupent de ce programme.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux):
Merci, Mme Arsenault.

Mme Vien: Mrs Steventon will speak to you on residences, le milieu résidentiel pour les patients psychiatriques.

Mme Steventon (Geneviève): Mme la Présidente, mesdames et messieurs, je regrette de ne pas parler français, je dois donc parler anglais.

To close our four introductory remarks, I am going to speak to you about residential facilities available for psychiatric patients who have to live in the community on the West Island.

In our introductory remarks, we listed one group home. This is not quite true in a sense that it is a group home as we generally think of a group home which is supervised and staffed. This was one of the "foyer d'accueil" - I think it is the correct French term - which had been set aside and designated by the Ville-Marie Social Service Centre for the exclusive use of psychiatric patients from the Lakeshore General Hospital and which would then receive extra supervision and services from the Lakeshore General Hospital. The status of this home has since changed. So, we no longer have even one group home as I have described it. The group home still exists and does have some psychiatric patients but not exclusively. So, outside of this, there are no, no facilities, especially set up to shelter psychiatric patients who are living in the community, who have been discharged from institutions.

If I may be personal and recite to you the experience that our own family had, it may help you to realize what the situation is. In December of 1984, my son, who was then 21 years old, had suffered a second hospitalization. His illness manifests itself with violence which he expresses outward rather than inward. So, therefore, he had to be removed from the home setting. He was hospitalized for a short period, stabilized and, then, after consultation with the hospital, it was agreed that he could not return home, certainly not at that time.

The Ville-Marie Social Service Centre had the responsibility of arranging living quarters for him through their regional

resources department. We were referred to one home in LaSalle, and my son and I went there with the social worker for an interview. The home was obviously unsuited to my son and all parties agreed that he could not stay there. The second home, in Pierrefonds, was run by a family. They lived in a very small bungalow, considering the number of people living in the home. In that family, there were a mother and a father, two children and an aged aunt, living in a three bedroom bungalow, the basement, as we call it in English, having been finished as living quarters. There were four - at that time - patients leaving in this residence along with the family. My son was sharing a room in which there was literally room for two single beds and nothing else. The patients who were living in this residence spent their time in the finished recreation room in the basement. My son was one of the fortunate ones in that, once he left the hospital, he had a workshop placement, so he was able to leave the home through the day. The other residents did not have that facility. Therefore, unless they were able to go out into some community program, a couple of them did go from time to time to club Bienvenue which Mrs. Arsenault has just described to you, but for the most part they just spent their days sitting and, in my opinion, deteriorating in health.

The family who was sheltering them was a very well-meaning family. But, they were not... How do I describe this? I don't want to be pejorative because the family did mean well, but they were not of a culture that their patients were really accustomed to. They were a family from the West Indies, the food was quite different and the family, unfortunately, from the view point of psychiatric patients - I wish to make very clear that I am speaking from the view point of psychiatric patients - was of a religious persuasion that had them have, in their home, exorcism, and I use that word advisedly.

Now, I felt that this was a very inappropriate placement for psychiatric patients. In fact, to our great shame, my husband and myself, when our son first described this situation to us, we did not believe him and it was not until he call us up in the middle of the night, at two o'clock in the morning, and we could literally hear over the phone that this certainly was in progress.

Now, this was a home that was supervised by Ville-Marie. In fairness to Ville-Marie, they have a very difficult time in securing homes, particularly for psychiatric patients. This family was willing to take psychiatric patients. But, as a result of this experience, my son was rehospitalized. He had been in this home, now, for a period of three months. The other

psychiatric patients, again, did not seem to react as badly as my own son did, but we were faced with a young man who, rather than being helped by being placed in a community living situation, in our opinion, had been further damaged as far as his illness was concerned.

If I just may complete that we, of course, contacted the social workers at Ville-Marie and they did some investigating. They had not been aware of this, but they still have the same residents living there, who were there at the same time as my son, simply because there is no other place to send them and these residents do not seem to be affected by this type of thing. And I think that the family has been advised to limit their religious practices to some other places rather than where they are housing psychiatric patients. My son was then placed in another home, the one group home which we referred to, and, fortunately, by the end of the summer, after nine months, he was able to return home to his family where he has been functioning ever since. That is now a year ago.

Our concern, of course, is that my son had a family to come back to. Our concern is that there are many patients living in our community who do not have a family to come back to. I will let Françoise continue.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Thank you.

Mme Vien: Si on veut juste soulever certains problèmes que nous avons énumérés dans le mémoire, nous avons aussi des solutions que nous aimerions apporter.

Le premier problème, c'est que cela arrive, à un moment donné, que les familles doivent faire face au fait de devoir vivre avec quelqu'un qui est un malade mental. C'est peut-être vrai qu'il y a des signes avant-coureurs, mais cela fait peur au tout début et il y a bon nombre de questions qui se posent à ces personnes-là qui se demandent quoi faire.

Il ne faut tout de même pas oublier que ce n'est déjà pas tellement facile d'être parents dans des situations normales; alors, quand on fait face à des comportements bizarres, c'est encore plus difficile. Les familles ne sont pas spécialisées, n'ont pas d'entraînement médical, psychiatrique ou autre. Du jour au lendemain, elles sont obligées de se servir de leur bon sens, de leur bon jugement, tenter des expériences en espérant que cela marche. Et cela ne marche pas toujours.

La solution à cela serait, nous en sommes convaincus, que la famille qui est bien supportée va vraiment promouvoir la stabilité chez le patient avec qui elle vit. Si on pouvait avoir un réseau de support aux familles, si les époux ou les épouses qui

vivent avec quelqu'un qui montre vraiment qu'il est en train de faire une rechute, étaient capables de prendre le téléphone, d'appeler quelqu'un et de recevoir de bons conseils, on va prévenir des rechutes, on va prévenir l'hospitalisation et on va économiser des sous. Il faut dire aussi qu'on va sauver des vies, on va empêcher une détérioration. Chaque épisode psychotique chez le patient laisse de mauvaises cicatrices.

11 faut penser aussi qu'on parle d'époux et d'épouses, mais si on dit que c'est un fils ou une fille qui est un malade mental, il y a d'autres enfants dans la famille. Ces enfants-là ont aussi droit à une éducation. Je comprends qu'ils sont à l'école quand ils apprennent à vivre avec quelqu'un qui a un handicap, mais ils ont aussi des besoins. Donc, un réseau de support aux familles, c'est absolument essentiel. Si les familles ont le support, les professionnels de la santé pourront faire encore mieux leur travail. Le psychiatre qui suit le patient pourra s'occuper de la thérapie, de la médication qui est bien surveillée. Les familles étant bien supportées pourront vraiment aider le patient et empêcher les rechutes. C'est très important.

Les familles vivent aussi le rejet de la société. On ne vous apprend rien quand on dit qu'on se sent drôlement coupable, premièrement, quand il y a quelqu'un dans une famille qui subit une maladie mentale. On est rejeté souvent de ses proches, pour ainsi dire aussi de ses voisins, de ses sois-disant amis qui se demandent vraiment ce qu'on a fait pour mener les gens à bout comme cela. Cela prendrait une éducation de la société, vraiment, sur ce qu'est la nature de la maladie mentale, sur les besoins des malades mentaux. On aimerait voir les médias d'information présenter un portrait réel de la maladie mentale et ainsi la démystifier.

Un autre problème auquel les familles font face - j'y ai touché un peu au début quand je vous ai décrit ce qui se passe en institution et ce qui se passe dans la famille - c'est le manque d'encadrement. Il faudrait avoir une accessibilité rapide, par exemple, à un centre d'intervention de crise où on pourrait appeler en cas de détresse. Il faudrait avoir des milieux de jour et de soir où le patient qui est inapte au travail - il n'est pas prêt encore à retourner au travail ou à un milieu scolaire - pourrait aller faire quelque chose de ses dix doigts, avec des programmes flexibles parce que, après tout, le patient qui vient de sortir de l'hôpital ne fonctionne pas tout à fait au même degré d'autonomie que le patient qui est sorti il y a six mois, qui s'est pris en main et qui va beaucoup mieux. Cela prendrait aussi des plateaux de travail adaptés au degré d'autonomie et une sensibilisation auprès des employeurs.

En dernier lieu, on voudrait juste soulever un point. On a vu dans les journaux cette semaine qu'il y avait certains parents ou certaines familles qui avaient pris l'habitude - c'était écrit en anglais alors j'utilise le mot "dumping" - de se décharger de leurs responsabilités et d'aller reconduire les patients à l'hôpital trop souvent. (16 h 30)

Si c'est vrai que cela existe... On n'a pas parlé des familles qui assument leurs responsabilités et qui ne sont pas toujours rendues à l'hôpital. Je pense qu'on devrait souligner que nous, on représente un groupe de parents et d'amis du malade mental qui ont pris leurs responsabilités. Oui, on peut aller à l'hôpital, sûrement, et on se doit d'y aller quand la situation est très grave. Mais il y a le vécu quotidien avec un malade psychiatrique. On ne va pas à l'hôpital à toutes les minutes. Il n'y a qu'une chose, c'est que les familles, ce n'est pas immortel. Les parents ne vivent pas toujours; les époux et les épouses non plus. Je pense que ce serait une très mauvaise société, celle qui se reposerait uniquement sur des individus pour donner des services. Si l'époux ou l'épouse décède, que celui qui est malade se retrouve seul et qu'il n'y a rien dans la société... Les parents vieillissent. Malheureusement, en vieillissant, on n'est pas toujours en très bonne santé. Peut-être qu'on aurait droit à un certain répit. S'il y a des ressources établies dans le milieu, elles vont pouvoir prendre la relève des familles. Mais les familles n'ont aucunement l'intention d'abdiquer leurs responsabilités.

Ce qu'on aimerait pour, justement répondre à ce besoin, ce serait d'instaurer une maison de transition - on va commencer par une dans notre région - pour le patient qui sort de l'hôpital. En passant, souvent, ils sortent beaucoup trop vite. Il y a des congés prématurés, parce qu'il y en a dix qui attendent pour entrer. La maison de transition permet, justement, la transition et la réinsertion sociale graduelle. Cela permettrait aussi peut-être un certain répit en cas de maladie dans les familles. Il faudrait peut-être que le patient ait un endroit où aller. Cela permettrait aussi au patient qui vit complètement seul, qui a un mauvais épisode qui dure deux ou trois jours à cause d'un changement de médicaments, au lieu d'aller à l'hôpital où il ne veut vraiment pas aller, d'aller dans une maison de transition où il sera stabilisé dans deux ou trois jours et pourra retourner dans son appartement.

Pour les foyers de groupe, je n'irai pas plus loin, parce que vous en avez eu une description de Mme Steventon. Quant aux appartements supervisés, le patient qui réussit à vraiment accepter sa maladie, à l'assumer et à être capable de vivre avec, assez bien contrôlé avec des médicaments,

va être capable de vivre d'une façon autonome, sachant que quelqu'un, de temps en temps, va passer pour savoir comment ça va.

Si les familles pouvaient avoir le support dont elles ont besoin, elles se sentiraient mieux guidées, pourraient mieux comprendre, parce qu'au tout début il faut s'adapter à ce phénomène. Elles pourraient aussi mieux reconnaître les signes avant-coureurs de la maladie et prévenir les rechutes.

J'aimerais terminer en posant une question. Si, par exemple, votre époux, madame, ou votre épouse, monsieur, ou votre fils ou votre fille, demain matin, était victime d'un accident de la route et devenait paraplégique, est-ce que vous accepteriez que cette personne reçoive son congé de l'hôpital sans avoir accès à aucun programme de réhabilitation ou même à un fauteuil roulant qui lui permettrait de regagner son autonomie? Le malade mental a eu une rupture dans sa vie. Est-ce qu'on doit lui dire de sortir de l'hôpital sans avoir accès à un "fauteuil roulant" qui serait les ressources alternatives dont on a besoin?

On voudrait vous remercier de nous avoir permis de venir ici aujourd'hui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): C'est nous qui vous remercions, Mme Vien. Je pense que vous avez donné des témoignages qui sont extrêmement précieux, qui viennent des gens qui vivent des problèmes, comme je le disais hier soir à un autre groupe, les Amis de la santé mentale de la section de Québec. Je pense que vous reprenez les problèmes et signalez des difficultés qui nous ont été signalées par plusieurs. Comme cela vient, comme je le disais tout à l'heure, de personnes qui les vivent elles-mêmes, je pense que cela prend une signification toute particulière.

I would like to thank you for your... I did not find out a word in English for "témoignage". Comment dit-on le mot "témoignage" en anglais?

Mme Steventon: Testimony.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Testimony. Merci à Mme Arsenault également.

J'aurais juste quelques questions d'ordre pratique à vous poser. Dans votre centre...

Mme Arsenault: Le club Bienvenue.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux):... le club Bienvenue, combien pouvez-vous accueillir de personnes?

Mme Arsenault: On pourrait accueillir plus de personnes, mais, parmi celles qui viennent régulièrement le mardi et le jeudi

matin, il y en a une douzaine. Mais nous avons sur notre liste au moins une cinquantaine de personnes. Il y a aussi des gens qui vont un soir par semaine au CLSC. Ce ne sont pas toujours les mêmes personnes qui viennent le jour et le soir. Nous desservons à peu près 25 personnes à la fois.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): C'est ouvert deux jours par semaine?

Mme Arsenault: Deux matins par semaine et un soir.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Et un soir.

Mme Arsenault: Oui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Maintenant, j'aimerais savoir quel est - je vais demander cela à Mme Vien; je suis toujours tentée de l'appeler Mme Bienvenue - le bassin de population de la banlieue ouest.

Mme Vien: On nous a donné 217 000 comme dernier chiffre.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Cela inclut de servir jusqu'à la frontière de l'Ontario.

Mme Vien: On pense que oui. Vous allez comprendre qu'on est un groupe bénévole et que les études statistiques, on ne les a pas faites. On aurait aimé venir ici mieux armées, mais on nous a donné 217 000 comme population des quatorze municipalités.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Vous avez 27 lits de psychiatrie.

Mme Vien: Oui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Il n'y a rien à Lachine, il n'y a pas de lit de psychiatrie à Lachine?

Mme Vien: Non, il n'y a pas de lit de psychiatrie à Lachine, ni au centre hospitalier qui était autrefois Saint-Joseph. Non, il n'y a pas de psychiatrie là.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Ni sur une base externe?

Mme Vien: Non.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Alors, la seule ressource psychiatrique est vraiment au Lakeshore Hospital.

Mme Vien: Oui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Il y a 27 lits. Est-ce qu'il y a un centre de jour?

Mme Vien: Non.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Non, il n'y a pas de centre de jour dans la région, il n'y a pas de maison de transition.

Mme Viere Non.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): De foyers de groupe non plus, d'appartements supervisés?

Mme Vien: Non.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Bon! Je ne vous ferai pas continuer! On a l'impression de se retrouver **sur** la Côte-Nord.

Mme Vien: Oui. Ce n'est pas un milieu rural, mais on dessert un territoire tellement grand que, quand on arrive en ville, par exemple, et qu'on s'en va au Douglas Hospital parler de **nos** problèmes, ils ont l'impression qu'on vit au diable vauvert. C'est qu'on a de grandes distances à parcourir. Mme Arsenault, par exemple, son programme, c'est à Pierrefonds-Ouest. Le client qui vit à Dorval a à peu près une heure et demie d'autobus pour s'y rendre parce qu'on a le transport en commun maintenant dans la banlieue ouest depuis quelques années, mais de la façon dont c'est organisé, il faut se rendre à un centre commercial. Alors, pour la personne de Dorval, si je ne me trompe pas, c'est une heure et demie de trajet pour se rendre. Pour ce gens, déjà, de la motivation, il n'y en a pas plus qu'il ne faut. Alors, s'il y a une heure et demie de trajet...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Est-ce que vous avez fait l'inventaire des ressources?

Mme Vien: Oui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Il y a votre centre, il y a votre association. Est-ce qu'il y a d'autres groupes? Je sais qu'il y a des groupes qui s'intéressent au problème de la déficience mentale, mais du côté...

Mme Vien: Ah, oui. Du côté de la maladie mentale?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui.

Mme Vien: D'accord. C'est pour cela qu'on a demandé à Mme Arsenault de venir avec nous parce que sa ressource est bénévole et c'est vraiment la seule. Demain, vous allez entendre une présentation du Parrainage civique.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui.

Mme Vien: Cela encore, c'est sur une base bénévole où on jumelle un patient psychiatrique avec un bénévole dans la communauté, qui prend vraiment les intérêts de cette personne, mais ce n'est pas dans des programmes.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Est-ce qu'il y a d'autres initiatives bénévoles?

Mme Arsenault: Non.

Mme Viere Dans le moment, non.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Non, d'accord. Il y a une question sur laquelle je voudrais revenir. Je la pose à plusieurs et je n'ai pas encore de réponse. Elle me préoccupe autant qu'elle semble vous préoccuper. Quand vous avez dit: Les parents, ce n'est pas éternel, ou les conjoints, ce n'est pas immortel, la question se pose autant dans le cas de la déficience mentale que dans le cas de personnes qui, d'une façon chronique et prononcée, avec récidives plus ou moins fréquentes, par exemple, souffrent de psychose. Quelle serait, pour vous, cette sécurité qui pourrait être donnée à ces parents parce que, comme vous le dites, ils partent et leurs enfants restent? Je pense que tous les parents, il ne faut pas se le cacher, qui ont un enfant ou un membre de leur famille qui est - cela peut varier - suffisamment dépendant pour qu'il puisse difficilement devenir complètement autonome, se demandent toujours: Qu'est-ce qui arrivera après que je serai parti? Est-ce que vous avez réfléchi à cela? Dans cette orientation de désinstitutionnalisation qui a beaucoup de bons côtés s'il y a les ressources, etc., il reste que ce problème fondamental demeure. Quel est, d'après vous, le point d'ancrage ou le point qui pourrait, justement, même dans une perspective de désinstitutionnalisation, sécuriser les parents et répondre à ce problème?

Mme Vien: Je pense bien que le point de départ, c'est le milieu de vie. Alors, ce serait la maison de transition au tout début parce que les périodes de crise sont spécialement graves pour ces patients, car c'est le moment où ils souffrent le plus. Aller à l'hôpital, peut-être, n'améliorerait pas tellement leur situation. Il faudrait qu'ils puissent avoir un endroit où aller où ils se sentiraient en sécurité. Par exemple, un parent est malade et est hospitalisé, le jeune de 24 ou 25 ans se retrouve tout seul. Il sera peut-être bien pour une, deux ou trois journées, mais on accumule le stress et toutes les pressions, et, à un moment donné, le verre déborde. Il n'ira peut-être pas à l'hôpital et ce n'est pas là qu'il devrait aller, mais, s'il pouvait aller à la maison de

transition, la place qui justement sera à mi-chemin entre l'hôpital et la communauté, on verrait sûrement cela comme un point de départ. On voit aussi bon nombre - parce qu'on fait surtout affaires avec les schizophrènes et les maniaco-dépressifs - de schizophrènes, par exemple, qui réussissent à être assez bien contrôlés avec les nouveaux médicaments qui sont donnés par injection intramusculaire aux quinze jours et qui réussissent vraiment à stabiliser le comportement de la personne, à stabiliser les symptômes, si on peut dire, pour que la personne ait un comportement acceptable. Cela ne les rend pas, par exemple, marchandables; ils ne sont pas prêts pour le marché du travail. C'est bien assez de se lever le matin, de faire sa petite besogne. C'est beau de manger trois repas par jour. On est exténué à la fin de la journée et on n'a pas fait grand-chose. C'est tout ce qu'ils peuvent faire. Mais, si le milieu de vie était sécurisant, maisons de transition, foyers de groupe, appartements supervisés, les familles seraient drôlement en paix de savoir qu'elles peuvent partir, mais que ces gens-là ne deviendront pas les itinérants de demain dont vous avez entendu parler tantôt. C'est la grande crainte des parents si jamais ils partent. C'est bien beau de dire que les frères et sœurs sont responsables, mais Dieu sait où ils seront à ce moment-là dans leur vie. Alors, il faut des milieux de vie, des milieux de jour au point de vue du travail, au point de vue occupationnel, mais des milieux de vie sécurisés avec des degrés de supervision. L'appartement supervisé, à ce moment-là, ne coûte pas trop cher. Bon nombre de ces patients sont obligés d'être des bénéficiaires de l'aide sociale; à ce moment-là, l'aide sociale est appliquée pour payer le loyer; les médicaments sont aussi couverts par l'aide sociale. Alors, ils ont des petites dépenses pour pas grand-chose, mais ils vivent, ils ont un toit, il y a quelqu'un dans la communauté qui va venir les voir. Vous savez les signes avant-coureurs, on s'en aperçoit vite. Au bout de 48 heures, un patient sans médicament commence à avoir tel comportement et les familles qui sont sensibilisées à cela savent exactement à quoi s'en tenir. Elles savent ce qui se passe maintenant et ce qui va arriver demain. Elles peuvent intervenir. S'il n'y a personne qui les surveille, c'est une détérioration et c'est bien plus difficile à ramasser après.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord. Une toute dernière question et probablement que vous n'avez pas la réponse. Sur les 27 lits du Lakeshore, y en a-t-il qui sont occupés par des patients à long terme?

Mme Vien: S'il y en a, il n'y en a pas beaucoup. Je vais vérifier.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Vous avez un contrat avec Douglas, à ce qu'on m'a dit.

Mme Vien: Oui, c'est ce qui arrive. On voit certains patients qui sont vraiment à long terme ou qui n'ont pas de place où aller et qui s'en vont à Douglas. S'il y en a, c'est minime. Ils n'ont pas la chance, la rotation doit se faire parce que la liste d'attente en bas est là.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord. Je vous remercie. Oui, M. le député d'Ungava.

M. Lafrenière: Merci, Mme la Présidente. Juste une petite question. Je vous écoutais tout à l'heure et, dans le West Island, il semblerait qu'il n'y a pas grand-chose: les maisons de transition, cela n'existe pas, les foyers de groupe, il y en a très peu, les appartements supervisés, cela n'existe pas. Je ne peux pas comprendre le phénomène: pourquoi, dans une communauté comme le West Island, il n'y aurait pas un peu de services qui seraient donnés à ces gens-là. Je ne comprends pas ce qui peut arriver. Est-ce les gens qui sont indifférents, qui ne veulent pas s'impliquer ou si c'est l'hôpital qui ne fait pas tout à fait sa "job"? Qu'est-ce qui fait que vous ayez si peu de services? On peut aller à l'extérieur de Montréal, dans les régions éloignées et, même si elles n'ont pas grand-chose, j'ai l'impression qu'elles sont mieux organisées que vous autres.

Mme Vien: La réponse, je ne pense pas qu'on l'ait. C'est peut-être qu'il n'y a pas eu de regroupement avant le nôtre, par exemple, qui existe tout de même seulement depuis quatre ans.

M. Lafrenière: C'est vrai, vous êtes le seul. Je m'excuse, j'ai...

Mme Vien: Non, non, il n'y a vraiment pas eu de regroupement des familles. Quand certaines familles ont décidé de se réunir, c'est vraiment parce qu'elles étaient en désarroi, justement, de se faire dire: Demain, il revient à la maison sous votre responsabilité totale, 24 heures sur 24. Et il n'y en a pas de ressources. Cela prend un bout de temps à accepter cela; cela prend un bout de temps à être capable de surmonter la peur, la culpabilité. À un moment donné, on ose espérer qu'on peut se ressaisir et dire qu'on va se mobiliser et voir à établir des ressources, mais il n'y en a pas.

(16 h 45)

L'hôpital Lakeshore General, ce n'est pas un hôpital qui est tellement vieux, il a environ 20 ans d'existence à peine. Le

département de psychiatrie n'était pas gros au début. Je pense que la population est assez sensibilisée maintenant, que les gens ont beaucoup moins peur de dire: Moi, il y a quelqu'un dans ma famille qui est schizophrène, qui est maniaco-dépressif. Les gens en parlent, d'autres en parlent; cela mobilise tout le monde et les gens sont prêts à bouger.

M. Lafrenière: Les gens qui demeurent dans ce district, c'est surtout la peur. Pensez-vous que, si on établissait demain matin, je ne sais pas, une maison de transition, des appartements supervisés - je ne sais pas dans quel village, disons à Pierrefonds - cela causerait un problème parmi la population ou si cela serait accepté?

Mme Vien: J'imagine qu'on va vivre les mêmes problèmes que d'autres groupes ont dû vivre. Cela s'est vécu au niveau des déficients mentaux pour qui on a essayé d'établir des foyers de groupe. Il faut tout de même demander un permis, par exemple, quand on parle de foyers de groupe dans une municipalité. Je pense qu'il faut tout simplement être prêt à se tenir debout et à combattre.

Pour les appartements supervisés, c'est probablement beaucoup plus facile. Je pense qu'il faut éviter le modèle qui a été établi, à Toronto, par exemple, où on a regroupé tous ces gens-là ensemble dans un quartier. Ils sont devenus, tout simplement, ségrégués dans le sens que c'étaient tous des ex-patients qui vivaient ensemble. Le dernier phénomène a été que ceux qui dépendaient de la drogue allaient leur acheter leurs médicaments à bas prix, et leur enlevaient leurs médicaments. Ils n'étaient plus stabilisés et les drogués les prenaient.

Il ne faut pas, tout de même, les mettre ensemble pour les rendre encore plus vulnérables. Je pense qu'il faut qu'ils soient bien protégés.

M. Lafrenière: Merci.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui, Mme la députée de Dorion.

Mme Lachapelle: Ma question s'adresse à Mme Arsenault. Tout à l'heure, vous parliez de vos bénévoles. Est-ce que les bénévoles, ce sont seulement des parents de handicapés comme ça? Est-ce que vous avez réussi à aller chercher d'autres personnes dans la population, qui viennent vous donner un coup de main et qui n'ont aucun lien avec des parents de personnes handicapées?

Mme Arsenault: Ce sont des personnes qui sont un peu sensibilisées aux problèmes, mais les bénévoles nous viennent du CLSC,

du bureau du bénévolat aussi, peut-être des annonces dans les bulletins à l'église. Il y a des personnes qui viennent parce qu'on leur parle de l'association et qu'elles sont intéressées, des femmes surtout de mon âge qui n'ont plus rien à faire.

Mme Lachapelle: Parce que c'est souvent les parents, en plus, qui s'occupent des loisirs. Alors, comme vous le disiez tout à l'heure, il n'y a pas de répit.

Mme Arsenault: Je crois que les parents sont déjà assez fatigués aussi, ont assez de problèmes à la maison que peut-être ce ne serait pas tout à fait une bonne chose de les avoir pour travailler avec ces groupes. Parmi ceux qui viennent, nous avons eu des infirmières, des professeurs, des personnes, par exemple, qui nous enseignent la peinture ou la nutrition.

Mme Lachapelle: Est-ce que, par le CLSC, justement, il est offert des services de gardiennage pour ces personnes, disons un jeune adulte? De temps en temps, si la femme est seule à prendre soin de l'enfant, est-ce qu'elle peut avoir un service de quelques heures, disons, pour aller faire ses courses en toute tranquillité? Est-ce qu'il y a quelqu'un qui...

Mme Vien: Bien, nous n'avons pas de CLSC dans notre région. Il y en a seulement un dans le West Island et c'est à Pierrefonds. Alors, pour les gens de Pierrefonds, peut-être que Mme Arsenault pourrait répondre, mais je doute que cela se fasse.

Mme Arsenault: Je crois que le bureau du bénévolat a un "friendly", des visiteurs. Parfois, aussi, dans les paroisses, on peut trouver quelqu'un pour parrainer un peu ou bien on va au parrainage civique.

Mme Lachapelle: Vous avez encore du chemin à faire pour sensibiliser la population pour que tout le monde vous vienne en aide, finalement.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): J'aurais une dernière question à poser. C'est sur le recrutement des familles d'accueil ou des foyers de groupe dans votre région. Ça, évidemment, c'est la responsabilité des services sociaux Ville-Marie parce que c'est le service social Ville-Marie qui a la responsabilité de votre territoire. Il y a eu passablement d'efforts déployés par le CSSMM. Est-ce que le service social Ville-Marie a des difficultés particulières à recruter des familles d'accueil ou des foyers de groupes? And perhaps, Mrs Steventon... Do you understand French?

Mme Steventon: I understand some of it.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): I will say this in English. I have had an experience with someone in my riding, an elderly person, and they were looking for a home for her. All the homes that they could recruit were people from the West Indies. It seems that they had a very hard time. I do not think they had one home that was not called a home. So, I am wondering if this can explain the situation that you run into. I mean what is the phenomenon around this, because, normally, Ville-Marie should be working or be trying at least to provide these..., maybe not "la maison de transition", because it involves more funding, but they should normally be able to recruit this type of home in the West Island.

Mme Steventon: I would agree that that would be the idea, "Mme la Présidente". I think that the problem is that it is very hard to recruit foster homes. As a fact, it is much more difficult to recruit foster homes that are willing to take psychiatric patients, because these patients are still very, very stigmatized in the community and people are extremely reluctant to take them. There is a great deal of fear. And this is why, in our presentation, we also felt that there was a need for a great deal of education, in educating people to the real facts about mental illness. I think it is a double barrel thing. I think foster homes are hard to find, per say foster homes for psychiatric patients are even more difficult to find.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je veux vous remercier au nom de la sous-commission. Je pense que c'est un témoignage intéressant. On va vous souhaiter bonne chance. Vous travaillez depuis quatre ans. J'espère que votre équipe va s'élargir, parce que je voyais que vous étiez 35 personnes seulement, ce qui est encore très peu. Compte tenu des besoins, enfin, il faut que vous preniez le leadership. Cela ne veut pas dire que l'État n'a pas de responsabilité. Ce n'est pas ce que je veux dire à cet égard, mais il reste aussi que c'est quand même vous autres qui pouvez exercer le plus de pressions pour faire bouger les choses. Je pense que c'est aussi un des objectifs de votre démarche, ici, et je vous en remercie.

Mme Vien: On vous remercie, nous aussi, de nous avoir permis de venir ici. Pour tous ceux qu'on représente, lorsqu'on leur a dit qu'on avait l'occasion de venir dialoguer avec vous aujourd'hui, je peux dire qu'il y a eu comme une lueur d'espoir, une lueur au bout d'un tunnel qui est souvent beaucoup trop long et beaucoup trop sombre. On va

tout simplement oser espérer que les recommandations que vous allez faire vont transformer cette lueur en un rayon resplendissant de ressources alternatives, bien entendu.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Merci. On suspend pour deux secondes, s'il vous plaît!

(Suspension de la séance à 16 h 53)

(Reprise à 17 heures)

Regroupement Alternance

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Maintenant que les deux secondes sont écoulées, nous allons reprendre nos travaux. Je vais inviter le dernier groupe que nous allons entendre cet après-midi, je pense, le Regroupement Alternance, à bien vouloir se présenter. Bonjour, Mme Pageau, cela fait assez longtemps qu'on espère se rencontrer, n'est-ce-pas?

Mme Pageau-Germain (Denise): C'est cela.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Enfin, cela y est. Si vous voulez nous présenter ceux qui vous accompagnent.

Mme Pageau-Germain: Je vais vous dire, d'une part, que notre présentation se situe sur le plan d'un collectif qui porte le nom d'Alternance, à titre de regroupement de citoyens; je l'expliquerai un peu plus tard. Parmi ces bons citoyens et citoyennes, plusieurs se sont présentés cet après-midi. Comme on nous avait convoqués à 14 h 30, certains ont dû retourner au travail ou chez eux pour d'autres raisons personnelles. On est quand même ici.

Je vais vous présenter M. Fabien Cannone, vice-président de l'organisme, qui est un regroupement de gens, de citoyens qui travaillent en santé mentale. À ma droite, se trouve Mme Sylvie Tremblay, qui est responsable d'un projet en santé mentale, le Relais La Chaumine, à Québec, et Mme Yvette Labrie, impliquée surtout auprès des jeunes et des familles à problèmes multiples.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Mme Pageau, avant que vous ne commenciez, je voudrais simplement nous excuser auprès des membres qui étaient ici et qui ont dû nous quitter. On vient de m'informer que c'est coutumier, à l'Assemblée nationale, que ceux qui sont convoqués pour le matin sont convoqués pour la première heure, l'après-midi, pour la première heure et, le soir, pour la première heure, au cas où des groupes ne se présenteraient pas et au cas où cela

prendrait moins de temps que prévu, mais cela, je dois vous dire que cela n'arrive pas très souvent.

Mme Pageau-Germain: Bon! On va essayer d'avoir une bonne expérience quand même. J'ai aussi une correction à apporter. Nous avons fait l'enregistrement sur cassette. Je ne sais pas si ce sont vos services, peu importe, ils ont eu la gentillesse de taper notre texte. Sauf que, étant donné que c'est un texte oral, du fait de la présentation comme telle, on a fait quelques corrections pour que cela devienne un texte plus décent sur le plan de l'écriture. Je veux savoir tout simplement si, en première page, vous avez la définition du Regroupement Alternance, en page couverture.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Non.

Mme Pageau-Germain: Est-ce que cela vous a été remis? Je viens de les remettre à madame.

M. Pratt: Objectifs? C'est cela?

Mme Pageau-Germain: C'est cela. Le dernier point, à la fin, à la conclusion... Est-ce que vous avez tous les pages 11 et 12?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Nous avons la page 11, mais pas la page 12.

Mme Pageau-Germain: Madame va vous remettre la douzième page, qui est la fin de la présentation. Vous retirez la page 11 que vous avez et elle est remplacée par une nouvelle page 11, plus la page 12.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): On vient de me remettre cela, parce que cela a été ajouté par la suite, n'est-ce-pas?

Mme Pageau-Germain: C'est cela.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Est-ce que tout le monde a le texte de la cassette qui a été retranscrit? Écoutez, vous pouvez peut-être commencer la lecture, si vous voulez, Mme Pageau. Entre-temps, ceux qui ne les ont pas, on va remettre les pages supplémentaires qu'ils doivent avoir.

Mme Pageau-Germain: Est-ce que cela va? Oui?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Parfait!

Mme Pageau-Germain: Ce ne sera pas long. C'est une lecture d'une vingtaine de minutes au maximum. Je dois dire que, ce matin, je lisais, dans le journal Le Soleil de Québec, un commentaire de la part de M.

Chevrette, qui notait, entre autres, le fait que, très souvent, les citoyens réagissent plutôt négativement face aux problèmes de la maladie mentale et aussi face au phénomène actuel de la désinstitutionnalisation. Concours de circonstances, nous sommes ici comme regroupement de citoyens qui ont une perception différente, si vous voulez, compte tenu du fait que notre regroupement est, un regroupement de leaders, c'est-à-dire de gens qui ont assuré la mise sur pied d'organismes communautaires dans la région de Québec et, par le fait même, l'animation, la gestion et la direction.

Essentiellement, nos objectifs sont de promouvoir la pensée alternative par rapport à la santé mentale et de promouvoir également le développement des ressources communautaires par le biais de l'implication des citoyens. Je reviens une seconde là-dessus. Ce sont tous des gens qui ont une expérience minimale de cinq ans dans des boîtes diverses, soit au niveau des jeunes ou des personnes âgées, des familles, des femmes et qui portent tous des connotations dites psychiatriques.

Dans le débat actuel de la désinstitutionnalisation ou, si vous préférez, de la déshospitalisation des malades psychiatriques, le Regroupement Alternance se fait un devoir et une obligation de participer à votre consultation dans le but de vous faire part de notre expérience concrète dans le milieu au sein de différentes ressources communautaires en santé mentale et ce, depuis quelques années déjà. Pour ce faire, nous illustrerons nos dires à partir d'expériences respectives dont celles des regroupements Alternance, Entr'-Elles, Centr'-Elles, Renaissance, Centre-Étape, Relais La Chaumine, où nous avons oeuvré ensemble au cours des cinq dernières années et dont j'ai assumé moi-même la présidence des conseils d'administration.

Dans un deuxième temps, nous situerons le débat au niveau de la collectivité, de la communauté, là où très souvent on mésestime, pour ne pas dire qu'on méprise, l'apport du citoyen face à cette problématique de la santé mentale. Je dois rappeler que le titre de notre mémoire est "Laissons à la communauté ce qui revient à la communauté." Nous retenons donc 20 minutes de votre attention.

Quand on parle de santé mentale, la majorité des gens saisissent le concept au sens large du terme, c'est-à-dire le mieux-être des individus et la qualité de vie des citoyens. On confond souvent maladie mentale et santé mentale. Pour les uns, les conditions de vie décentes, les revenus suffisants, les logis adéquats, les loisirs, les relations familiales permanentes contribuent à leur épanouissement personnel et à leur équilibre psychologique. Pour les autres, l'absence de ces exigences minimales face à

un mieux-être personnel ou à une harmonie fonctionnelle contribue à leur échec et à leur détresse personnelle.

Loin de nous l'idée de clarifier ce débat. D'autres ont tenté de le faire avant nous. D'autres aussi ont tout le temps voulu de le faire à notre place. Cependant, pour nous, une chose est certaine, c'est que notre expertise se situe davantage au niveau de la maladie mentale, qu'elle porte l'étiquette de la folie, de l'aliénation, du handicap mental, de la psychose ou de la maladie psychiatrique. C'est face à cette problématique que nous faisons l'apport de la ressource communautaire.

Dans le discours actuel de la déshospitalisation et de la politique de maintien à domicile, il faut réserver à tout prix une place de premier choix à la communauté si on ne veut pas que les institutions s'approprient ce droit, ce champ d'activité, ce champ de gérance. Le débat est de taille puisque persistent toujours les rivalités et les confrontations entre les tenants des ressources institutionnelles et ceux des alternatives communautaires. Sans doute serez-vous d'accord avec nous pour dire que, malgré la bonne volonté, la générosité et l'implication de plusieurs milliers de citoyens à l'intérieur des organismes bénévoles et des groupes d'entraide à but non lucratif, en aucun moment, les ressources du milieu ne sont de taille à rivaliser avec les ressources institutionnelles, que celles-ci soient de l'ordre des CLSC, des CSS, des DSC ou des hôpitaux psychiatriques.

La bataille devient donc celle de Don Quichotte. Ce n'est pas sur ce terrain qu'il faut nous rencontrer. C'est beaucoup plus une question d'idéologie. C'est dans ce cadre que les services de support, d'entraide, de dépistage et d'information peuvent facilement être assurés par les ressources de la communauté à des coûts beaucoup moindres et dans des démarches souvent plus rapides et plus accessibles aux familles, évitant ainsi un état de panique, un processus de désorganisation, une rechute psychotique ou une réhospitalisation en milieu psychiatrique.

C'est là que nous apparaissent les dynamiques et les forces de la communauté. Cependant, au rythme où vont les événements, plusieurs institutions se réclament déjà de ressources externes, extérieures, extrahospitalières, à des coûts faramineux qui ont peut-être leur raison d'être mais qui n'ont rien à voir avec les ressources du milieu parce que, somme toute, elles ne sont que le prolongement de l'institution, c'est-à-dire du centre hospitalier, du centre d'accueil et de l'asile. A priori, ce sont des ressources essentiellement institutionnelles qu'il ne faut surtout pas confondre avec les ressources communautaires. Dans le vrai sens du mot, pour nous, la ressource com-

munautaire signifie une ressource hors les murs, hors institution, hors réseau, qui est essentiellement créée, animée, orientée et supportée par les citoyens du milieu. C'est dans cette perspective que se situent les groupes d'entraide et de support.

Je vous disais, il y a un instant, que j'ai assumé moi-même la direction de quelques-unes de ces boîtes pendant plus de cinq ans et que, si nous choisissons aujourd'hui de **vous** parler de certaines d'entre elles, dont les regroupements Alternance, Renaissance, Relais La Chaumine, Centre-Étape et autres, c'est qu'elles illustrent bien le cheminement de ressources de quartier en santé mentale en milieu urbain, à Québec.

De façon plus spécifique, nous vous dirons un mot du Relais La Chaumine où, là aussi, dans le quartier Saint-Jean-Baptiste, on a investi beaucoup, tant au niveau de la population qu'au niveau de nos usagers. Cette boîte a été incorporée le 29 mars 1977. Elle a pignon sur rue dans le quartier Saint-Jean-Baptiste de Québec. Subventionnée par Centraide, elle reçoit annuellement un budget de 10 000 \$ à 15 000 \$ pour ses dépenses de fonctionnement. Tout le reste est assuré par des bénévoles, tant au niveau de l'animation que de la coordination, à l'exception du travail de deux animateurs à temps partiel subventionnés récemment par un projet de développement communautaire du CRSSS.

Les animateurs et les animatrices sont des citoyens de tous âges, hommes et femmes de milieux différents, jeunes et moins jeunes, travailleurs, étudiants, mères de famille, universitaires, qui viennent offrir de leur temps parce que souvent plus conscientisés, plus sensibilisés aux besoins du milieu. Ce qui caractérise l'ensemble de ces aidants, tant au niveau du Relais La Chaumine que dans les autres ressources mentionnées, et dans la majorité des organismes bénévoles, c'est que ces citoyens ont tous ce que j'appelle la piqure du communautaire. Dans ces alternatives, on ne rêve pas de la communauté, on n'en discute pas derrière nos bureaux, on ne théorise pas à son sujet, on l'intellectualise encore moins, on la vit intensément, engagés dans des projets divers et militant au sein de comités de citoyens, de ressources de quartier, de coopératives d'habitation, de comités d'école, de regroupements de parents ou autres. À l'instar de bien des citoyens qui, eux, s'impliquent dans le sport, le loisir ou les activités culturelles, nous nous engageons dans le milieu auprès de nos concitoyens plus défavorisés.

(17 h 15)

La clientèle qui fréquente ces lieux, c'est-à-dire au niveau de l'ensemble des ressources communautaires dites en santé mentale, regroupe souvent des jeunes dont la

moyenne d'âge se situe autour de trente ans. Hommes et femmes, ils ont tous été en psychiatrie. On dit d'eux qu'ils sont schizophrènes, fous, malades mentaux, patients belliqueux, agressifs, personnes déprimées, hostiles, etc. Essentiellement, ce sont des personnes qui portent de fortes étiquettes psychiatriques et qui, malgré leur jeune âge, ont déjà amorcé une longue carrière psychiatrique. Bref, ce sont des laissés-pour-compte, souvent abandonnés par leur propre famille, rejetés de leur milieu scolaire, de leur milieu social, faisant déjà partie de cette clientèle dite flottante des grands hôpitaux psychiatriques et déjà enlisés dans ce syndrome de la porte tournante. Quelques-uns travaillent, mais la majorité est sans emploi. Ils végètent; ils vivent de prestations de bien-être, en chambre, habitant dans les endroits les plus insalubres et les plus minables de la ville de Québec, là où ils sont la proie de toute forme d'exploitation: prêts usuraires, vol, vandalisme, trafic de drogue et prostitution.

À cause de leur grande fragilité et de l'absence de support moral, familial et social, méconnaissant souvent leurs droits, ils deviennent la proie de tous les requins de la ville.

L'an dernier, le CLSC Basse-Ville de Québec dénonçait le réseau insalubre des maisons de chambres habitées par bon nombre de nos malades mentaux au centre-ville de Québec et ce, souvent, avec l'appui tacite d'un bon nombre d'intervenants. Quelque temps après, nous dénoncions, à notre tour, la misère humaine et la détresse sociale de ces indigents dans un secteur autre de la ville, c'est-à-dire en haut de la Pente Douce, en haut du cap, comme disent les gens, soit dans le quartier Saint-Jean-Baptiste de Québec. La réaction de la population a été massive, nous appuyant, nous encourageant et nous supportant, comme citoyens, à aller plus loin dans cette démarche, nous félicitant également d'avoir eu le courage de cette dénonciation publique vis-à-vis de la détresse sociale de nos concitoyens sans parole. Cependant, nous ne pouvons pas en dire autant de la réaction institutionnelle.

Quant à la clientèle féminine, il est peut-être plus juste aujourd'hui de prétendre à un continent noir, connaissant le contexte socio-économique des femmes à l'heure actuelle, quand on sait qu'une femme sur dix, peut-être sur six, peut-être sur cinq, est battue par son mari, qu'une autre vit sous le seuil de la pauvreté, parce que femme chef de famille, veuve ou à la retraite, vous comprendrez facilement que, lorsque celle-ci porte en plus le stigmate de psychiatrique, c'est le monde du silence.

À l'heure actuelle, tout ce qui touche de près à la vie de la famille, à la garde des enfants, à la visite des adolescents, au

statut des femmes en tant que locataires, chambreuses, au processus de réintégration au travail ou de retour aux études, toutes ces questions semblent totalement absentes du discours, des démarches, de l'orientation et des préoccupations dites de réinsertion sociale de la clientèle féminine psychiatrique.

Le discours qui sous-tend cette ignorance ou, si vous préférez, ce non-agir est à peu près le suivant. Pour avoir participé moi-même à plusieurs de ces rencontres, je vais vous dire un petit peu le niveau de discours qui était en place à ce moment. Voyez-vous, une femme, ce n'est pas trop compliqué. Cela ne fait pas tellement de bruit, cela s'arrange bien avec le bien-être; elle ne pose pas trop de questions, elle ne connaît pas ses droits et, souvent, on peut lui dire à peu près n'importe quoi. Bref, la clientèle féminine dite psychiatrique devient donc, à son tour, la cible facile à la menace, au chantage, à la subjugation et au rapport de forces.

D'autre part, quand ces femmes ne sont pas tellement bien, le moins bien confuses, perdues, anxieuses, aucune ressource temporaire ne s'offre à elles dans la région de Québec. Comme elles ne sont pas détenues, battues, violées, enceintes, elles peuvent difficilement cadrer dans les critères sélectifs des centres d'hébergement pour les femmes, ce qui explique que, depuis les trois dernières années, plusieurs d'entre elles, dans des situations de crise, ont été hébergées bénévolement dans plusieurs de nos familles et, jusqu'à maintenant, sans aucun problème de vol, de vandalisme et d'agression.

Evidemment, la situation ne peut durer plus longtemps. Nous n'avons pas à jouer le rôle d'un service qui, normalement, devrait être en place dans le milieu depuis quelque temps déjà. Personnellement, j'ai pris l'initiative d'amorcer le projet d'un centre de dépannage pour les femmes dites perturbées émotionnellement ou en détresse psychologique. Ce dernier est appuyé par notre Regroupement Alternance et il fera prochainement l'objet de consultation auprès des différentes associations féminines de la région de Québec qui, il y a quelques mois à peine, soulevaient en assemblée générale l'urgence d'une telle ressource.

En guise de conclusion, il deviendrait excessif d'insister davantage sur le rôle joué dans la communauté par les ressources du milieu. Dans votre processus de réflexion, il nous apparaît primordial que vous sachiez très bien que de telles initiatives de quartier existent, qu'elles sont nombreuses dans le répertoire des organismes bénévoles et qu'avec des moyens de fortune elles jouent souvent le rôle dévolu à des ressources institutionnelles, que ce soit par le biais de l'entraide mutuelle, de l'information, du soutien de réseaux de dépannage informels, que ce soit aussi par le biais de

l'accompagnement, du transport, de la popote volante auprès des personnes âgées, de visites d'amitié à domicile ou de menus gestes quotidiens contribuant ainsi à la prévention et à la préservation de la santé.

L'organisation actuelle des services en santé mentale dans la région de Québec nous apparaît déficitaire et tout ce qui touche de plus près à la psychiatrie devient un imbroglio inextricable. Bien qu'ils aient souvent été décriés publiquement, ils demeurent inaccessibles, souvent teintés de lenteur, de rapport de forces envers les usagers. Les individus souffrants, souvent en détresse ou en panique, deviennent des cas ping-pong, trimbalés d'un service à l'autre, ballottés entre la première, la deuxième et la troisième ligne, entre l'intervention primaire, secondaire, tertiaire, entre le curatif et le préventif, transférant souvent les demandes d'un intervenant à un autre, selon que celui-ci soit de garde, de service, un interne, un externe ou rattaché à une équipe volante, de garde, de remplacement ou de fin de semaine. Ajoutez à cela les mandats de tel centre hospitalier par rapport à tel autre, ceux des CSS et des CLSC versus leur secteur géographique, là aussi, vous comprendrez facilement l'état de panique du malade et souvent celui de sa famille quant il veut avoir accès à un service de santé.

Cette présentation n'a rien de caricatural. Elle ne traduit malheureusement que le reflet d'une cuisante réalité. Ajoutez à cela l'absence de services de dépannage 24 heures sur 24, l'absence d'hébergement à court terme, surtout pour les femmes, l'absence de service d'urgence sociale rapide et accessible en dehors des heures régulières de travail et sur fin de semaine, l'absence d'un centre d'information à la santé qui, dans bien des cas, pourrait pallier l'hospitalisation d'un individu et l'absence de spécialistes habilités à travailler dans le milieu.

Là aussi, vous conclurez facilement à un ensemble de services incohérents, inaccessibles, inadéquats et, la plupart du temps, "inefficacités". Dans un cadre plus élargi de la santé mentale, c'est-à-dire plus éloigné du contexte psychiatrique dont je vous parle, la situation ne nous apparaît pas nécessairement plus avantageuse et les besoins les plus mal desservis semblent ceux de la famille à problèmes multiples: désorganisation familiale, démembrement de la famille, divorce, division ou séparation des enfants, violence conjugale, violence familiale, hausse de la criminalité chez nos adolescents, taux de suicide croissant chez les jeunes et chez les personnes âgées, l'inceste, les agressions sexuelles, les surcharges familiales chez les parents de 50 ans et plus actuellement aux prises avec des jeunes qui leur reviennent sans travail et sans projet d'avenir. Bref,

tout un ensemble de problèmes humains fort complexes tout aussi inquiétants les uns que les autres dans ce contexte socio-économique difficile. La santé mentale devient le reflet de cette réalité familiale et sociale.

Quant aux mesures à développer pour améliorer de telles conditions de vie, elles nous apparaissent de longue haleine, rattachées bien sûr à des pouvoirs politiques et interventionnistes tant dans le domaine de la prévention que de la préservation de la santé.

Arrivés à la fin de notre bilan, nous aimerions vous glisser quelques mots du contexte actuel dans lequel oeuvrent bon nombre des ressources communautaires. D'une part, elles sont les enfants pauvres du mode de financement actuel le moins utile et décent. La plupart du temps elles ne bénéficient que de la générosité de Centraide, de quelques dons de particuliers ou de communautés religieuses. On n'a qu'à penser à ce qui a existé jusqu'à récemment au sujet des maisons d'hébergement pour les femmes et ce qui prévaut toujours vis-à-vis des maisons des jeunes et certaines ressources des gens retraités.

D'autre part, la clientèle de ces ressources s'alourdit face à ce phénomène de la désinstitutionnalisation qui est commencé depuis déjà plusieurs années où toute une population fait les frais à l'heure actuelle de cette nouvelle idéologie. À l'heure actuelle, on désinstitutionnalise partout. On sort les malades mentaux des hôpitaux psychiatriques, les délinquants des centres de protection des jeunes, les détenus des milieux carcéraux et tous ces marginaux, souvent sans famille et à problèmes multiples, se retrouvent dans le milieu, accentuant ainsi les préjugés à leur égard et favorisant l'émergence de ghettos.

Loin de nous, encore une fois, l'idée de jeter l'anathème à qui que ce soit ou de nier le bien-fondé d'une telle politique de maintien à domicile; cependant, nous mettons en doute les moyens de le faire. C'est pourquoi nous déplorons l'absence de consultation auprès de la population, l'absence de consultation auprès des alternatives communautaires susceptibles d'accueillir ces gens, de les supporter, de les orienter et souvent de les héberger. Nous déplorons l'absence de concertation, l'absence de représentation des organismes bénévoles et des groupes d'entraide au sein des instances décisionnelles. Nous déplorons aussi l'inaccessibilité des services, leur confusion et leur incohérence et nous déplorons de façon plus spécifique l'absence de leadership en santé mentale.

Également, comme citoyens, nous déplorons le fait que cet objectif fort louable dit de la réinsertion sociale devienne souvent l'objet d'élucubrations plus fantaisistes les unes que les autres chez des théoriciens souvent "chronicisés" dans de

longues pratiques institutionnelles, ignorant tout de la dynamique du quartier, du milieu, n'ayant jamais animé, amorcé et porté la responsabilité de projets communautaires, ignorant tout aussi bien la réalité familiale et sociale de ces marginaux, de ces ex-patients psychiatriques, leurs besoins immédiats et leur difficulté à réintégrer un milieu qui, souvent, les rejette a priori, n'ayant pas été consulté à temps à cet effet.

Et que dire de ces approches nouvelles en sociologie, en psychologie clinique, en psychologie sociale et communautaire, n'ayant point réussi à passer la rampe des recherches universitaires pour s'intégrer réellement dans le milieu au service des familles en détresse? Et pourtant, l'avenir immédiat leur appartient puisqu'il n'est plus question pour nous d'approche individuelle, d'approche de cas à cas. Des approches nouvelles, soit celles de type systémique, collectiviste ou écologique, se doivent de prendre racine dans le milieu.

En terminant nous insistons à nouveau sur l'urgence de l'organisation immédiate et fonctionnelle des services psychiatriques communautaires dans la région de Québec. Nous insistons sur l'urgence de ressources en hébergement accessibles 24 heures sur 24. Nous insistons sur l'urgence du développement de ressources de quartier comme mesures palliatives à une situation d'urgence ou à un processus de désorganisation. (17 h 30)

Nous insistons également sur l'importance du développement d'équipes mixtes, professionnels et aidants naturels, aptes à travailler ensemble et à intervenir dans les petites boîtes de quartier. Nous encourageons aussi le support adéquat en ressources humaines et financières auprès des groupes d'entraide et de support. Dans ces circonstances et pour tous ces malades jugés aptes à réintégrer la société malgré leur fragilité et souvent leur handicap fort sérieux, nous encourageons le maintien à domicile en développant au maximum l'autonomie de ces derniers à l'extérieur des maisons hospitalières. Soyons vigilants à cet égard, insistons davantage sur la création et la mise en place de tout programme de réinsertion sociale dans la communauté, dans la collectivité, là où se passe la vraie vie, que ce soit par le biais d'organismes déjà existants, des maisons d'enseignement, des centres de loisirs, des regroupements paroissiaux, des centres d'emploi, des organismes familiaux, des services des maisons d'enseignement, l'éducation permanente, l'éducation aux adultes, les services de formation sur mesure.

Pour nous, tout ce qui concerne la réadaptation, la réintégration, la réhabilitation, la réinsertion sociale doit se faire exclusivement hors les murs, c'est-à-dire

dans la société, ce qui n'exclut pas pour autant le mandat des institutions à mieux préparer leurs malades à franchir cette étape.

Brièvement, il faut éviter à tout prix de laisser ces personnes dans des situations inconcevables, de surprotéger ces handicapés jusque chez eux, et souvent de les infantiliser dans leurs moindres gestes et leurs moindres initiatives.

Quand on sait les efforts que font plusieurs de ces gens pour se libérer de ces lourdes étiquettes psychiatriques, s'éloigner du lieu de traitement et tenter de refaire incognito une nouvelle vie devient pour plusieurs un nouveau défi. Évitions donc de les institutionnaliser jusque chez eux en prolongeant cette prise en charge institutionnelle, accentuant ainsi leur dépendance et leur aliénation. Une politique de santé mentale qui se veut celle du maintien à domicile doit permettre à ces citoyens de se réapproprier leur santé, d'avoir droit à l'information, d'avoir droit à des services adéquats et efficaces dans la communauté et de se responsabiliser davantage dans un processus de prise de conscience individuelle, de démarche individuelle et d'engagement collectif.

Mesdames, messieurs, laissons à la communauté ce qui revient à la communauté. Cependant, donnons-lui les moyens d'agir lorsque celle-ci intervient ou veut intervenir auprès de ses concitoyens en mal de vivre. D'une part, consolidons les ressources de quartier qui existent déjà et qui ont fait leurs preuves auprès de la population, favorisons la dynamique du milieu, l'émergence de nouvelles alternatives communautaires qu'elles soient d'ordre clinique, de l'information, de l'entraide ou du support, favorisons leur gestion autonome par le biais de leur exécutif respectif, de leur conseil d'administration et par le biais également de fiduciaires indépendants quant à leurs modes de financement.

Pour le Regroupement Alternance, tout processus de réhabilitation ou, si vous préférez, de réinsertion sociale demeure prioritaire pour ne pas dire exclusif à la communauté. C'est là qu'il faut investir les deniers publics si l'on ne veut pas d'ici quelques années réinstitutionnaliser de nouvelles générations, réinvestir à nouveau à des coûts prohibitifs pour désinstitutionnaliser celles et ceux que l'on croyait libres et autonomes au départ et ce, au détriment d'une population qui en fait les frais et ce, aussi, au détriment d'une politique en santé mentale qui se veut celle du maintien à domicile, de la désinstitutionnalisation, de la prévention et du respect des personnes en tant que citoyennes et citoyens. Le Regroupement Alternance.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je

tiens, au nom de la commission, à remercier le Groupement Alternance, pour son mémoire, et Mme Pageau. Je pense que vous êtes venus livrer à la sous-commission le message que la communauté est prête à prendre la relève du point de vue de la réinsertion sociale des personnes ayant des troubles mentaux. Je pense que ce débat a eu lieu tout au cours de nos échanges depuis quatre jours, parfois l'accent étant plus d'un côté que d'un autre, mais, dans votre mémoire, c'est très clair.

Une voix: Oui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): C'est la communauté qui doit reprendre en exclusivité la responsabilité de la réinsertion sociale.

J'aurais quelques questions à vous poser. D'abord, j'ai l'impression que vous trouvez que, finalement, l'implication des institutions à l'extérieur, que ce soit par le truchement de leurs ressources intermédiaires, etc., semble une continuité de l'institution et que cela dessert les personnes. Mais ce qui me frappe aussi un peu, c'est que, tout à l'heure - je vais revenir à cela - dans le témoignage d'une des personnes que nous avons entendues avant, dans le groupe qui vous a précédés, alors qu'il s'agissait de parents, je pense, sauf pour une personne peut-être, qui avaient des maladies mentales à leur charge ou dans leur famille, on sentait aussi qu'en même temps que ces personnes réclamaient une plus grande implication de la communauté et plus d'appui pour les organismes de la communauté elles avaient aussi besoin des ressources institutionnelles. Par exemple, du côté de la médication, ce qui a été assez expliqué par celle qui a fait la présentation du mémoire, c'était une sécurité d'avoir ce suivi médical, compte tenu de la condition sérieuse... Elle n'a pas précisé qui c'était. On peut peut-être présumer que c'était un enfant, enfin un jeune adulte. J'aimerais d'abord, d'une part, connaître vos expériences. On ne peut pas rentrer dans le détail, si vous voulez, mais il semble que vos expériences avec ce qu'on appelle le réseau institutionnel traditionnel ont été mauvaises, parce que vous voulez, d'une certaine façon, presque totalement l'exclure. D'un autre côté, vous dites: On veut bien que ce soit la communauté et que des professionnels viennent nous aider dans la communauté aussi, mais vous voulez que ce soit vraiment sous l'égide de la communauté. Je ne suis pas sûre que le mariage... Je pense que, déjà, cela se fait dans des organismes bénévoles ou des organismes de la communauté, qu'il y a déjà mariage, si on veut, entre les professionnels et les bénévoles.

Je voudrais vous poser une autre question. Vous êtes très active dans votre

milieu à Québec. Cela me semble fort évident, mais est-ce que la communauté, à court terme ou même à moyen terme - là, on ne pense plus seulement au quartier Saint-Jean-Baptiste ou à certains quartiers de la ville de Québec, mais on pense l'ensemble du Québec - serait prête à assumer, d'une façon aussi grande, cette responsabilité? En fait, il y a deux questions. La première, dans le fond, concerne vos expériences avec les services institutionnels et, la deuxième, non pas seulement la préparation, mais la disponibilité de la communauté à assumer des responsabilités aussi grandes.

Mme Pageau-Germain: Je pense que ce sont quand même deux questions qui m'apparaissent extrêmement percutantes, si je peux dire, parce qu'il ne faut pas non plus que notre présentation donne l'impression qu'on fonctionne complètement à l'extérieur des services institutionnels. Selon nous, il reste que, si on ramène cela, par exemple, strictement à la clientèle psychiatrique dans nos ressources communautaires, c'est-à-dire une clientèle qui n'est peut-être pas nécessairement déficiente, mais qui est très hypothéquée, il y a des services institutionnels rattachés à certaines maisons hospitalières qui, à mon avis, jouent un rôle de premier plan pour des gens qui ont moins d'autonomie, pour des gens qui ont des problèmes sérieux. Nous, on est impliqué vis-à-vis de la clientèle qui n'est pas dans ces institutions, c'est-à-dire la clientèle qui est complètement à l'extérieur des ressources. Comme je le disais il y a un instant, elle n'a pas de famille, elle n'a pas de soutien, elle n'a pas de travail, elle n'a rien. Comme la majorité de ces gens ont des revenus très modestes, ils se retrouvent dans la communauté. À ce moment-là, les services qui leurs sont rendus relèvent presque exclusivement de la communauté, que ce soit l'hébergement, l'entraide et l'information. Donc, ce sont vraiment les citoyens, dans les organismes, qui vont pallier cela de façon à éviter que la personne reste dans une maison plus délabrée, à ce qu'elle ait droit à l'alimentation, au vêtement, etc. C'est bien sûr que cela dépasse tout cela.

Quand on parle de réinsertion de gens qui quittent le centre hospitalier, cela veut aussi dire leur donner des habiletés. On essaie de leur donner, à l'interne, des habiletés. Je sais que, par exemple, il y a des cours d'alimentation, des cours d'hygiène de base, des cours de relations humaines, etc. Notre philosophie, c'est de dire: Si, de fait, on juge, à l'institution, que telle personne est apte à revivre dans le milieu, il faut, dès sa sortie du centre hospitalier, si elle le veut bien, l'intégrer tout de suite dans une population dite normale. Sans cela, on va tout simplement prolonger le stigmate du malade mental.

Personnellement, je ne vois pas du tout la nécessité que tout ce qui touche de près la réinsertion au travail, les cours, les habiletés de tous les jours, soit donné dans les hôpitaux. La communauté peut le faire par le biais de ses organismes, par le biais de ses maisons d'enseignement; on peut le faire dans la communauté. Notre objectif, c'est de désinstitutionnaliser la personne le plus rapidement possible. Donc, il ne faut pas lui donner des ramifications jusque chez elle pendant toute sa vie.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Est-ce que je peux vous interrompre, juste un moment? Vous venez de dire: Quand on désinstitutionnalise quelqu'un, c'est qu'il est prêt à vivre dans la communauté. À ce moment-là, que la communauté le prenne en charge, que ce soit par son système d'éducation...

Mme Pageau-Germain: C'est cela.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): ... que ce soit par vos organisations. D'un autre côté, on a entendu ici... Il m'apparaît, en tout cas, qu'il y a toute une étape...

Mme Pageau-Germain: Oui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Il y a plusieurs étapes à franchir. Une personne peut sortir de l'institution X - parlons de Robert-Giffard, à Québec - mais il y a des étapes successives à franchir avant qu'elle devienne assez autonome, par exemple, pour... Il y en a qui ne sont pas obligés de passer par des appartements supervisés, mais il y en a qui sont obligés de faire cette gamme. On en a eu des exemples très bien décrits, le foyer de groupe, l'appartement supervisé, d'autres qui resteront indéfiniment en appartement supervisé et, finalement, ceux qui vont plus voler de leurs propres ailes. Vous faites la coupure de l'institution; on les sort des institutions et, nous, on les prend en charge. Je ne suis pas sûre... Ce serait trop beau si c'était ainsi. Il y a vraiment toutes ces étapes qui doivent être franchies, dans un bon nombre de cas.

Mme Pageau-Germain: C'est cela. Dans un grand nombre de cas, ces étapes sont franchies. Aussi, dans un grand nombre de cas, ces étapes ne sont pas franchies. Et c'est là que survient la difficulté en ce qui concerne le vécu de tous les jours de ces gens. Ce n'est pas tout le monde qui y a accès... Il n'y a pas suffisamment - vous l'avez sûrement entendu au cours de vos auditions - de maisons supervisées, de maisons de transition, etc. Nous n'avons absolument rien contre cela. Là où on réagit, c'est quand on trouve des malades, à l'extérieur - parce qu'on les appelle des

malades - qui n'ont plus de logis, qui sont parqués dans des ghettos, dans des trous, sans services, que la police amène dans nos ressources, en disant: Qu'est-ce qu'on fait avec lui? Qu'est-ce qu'on fait avec elle? On n'a pas de ressources d'hébergement transitoire. On n'a pas accès à des services. À ce moment-là, savez-vous, madame, qui nous donne les meilleurs services, à l'heure actuelle, pour dépanner des gens dans tous les états? Ce sont des organismes comme l'Armée du salut, un organisme de charité, comme la maison Revivre, de Colette Samson, qui aident des gens pouilleux, des gens malades, des gens agressifs, parce qu'on ne réussit pas, à travers tout cet imbroglio de services, à avoir une réponse dans un laps de temps acceptable. Si, de fait, ces maisons peuvent déjà héberger les gens, que d'autres peuvent les regrouper pour ce qui est de l'entraide, de l'information, de l'aide juridique, de cours d'alimentation ou autres, la communauté en fait déjà beaucoup et serait prête à en faire plus. Ce qui n'exclut pas du tout, au contraire, la nécessité de ressources pour encore mieux les sortir dans le milieu.

(17 h 45)

Le Président (Mme Lavoie-Roux): Ce que vous nous dites, dans le fond, c'est que vous êtes appelés à combler des besoins qui auraient dû être comblés par d'autres ou qui devraient être comblés par d'autres avant que vous assuriez ce support, ce réseau d'entraide, enfin, ce service d'orientation vers les bonnes ressources ou ces choses-là. Mais c'est parce que les gens vous arrivent avant les autres étapes et, là, que vous êtes pris avec des gens qui ne sont pas hébergés... Oui, madame?

Mme Tremblay (Sylvie): Mais, il arrive souvent, madame, que les personnes que nous recevons, je parle de La Chaumière en particulier, sont des personnes qui ont été longtemps en institution, longtemps et souvent - le syndrome de la porte tournante, c'est très réaliste - et ces personnes, à un moment donné, ont voulu ne plus se sentir malade mental, alors, elles décident de s'organiser elles-mêmes. Inévitablement, elles arrivent dans nos organismes, mais on peut avoir des problèmes d'hébergement avec les malades mentaux, parce que, avec Lauberivière, pour ne pas le mentionner, on a des problèmes pour envoyer des gens là, même si c'est un organisme très bien organisé. Mme Pageau parlait de la maison Revivre où les malades mentaux doivent côtoyer des repris de justice, des clochards qui l'ont été toute leur vie, et le seront jusqu'à leur mort, parce que c'est leur choix. Le jeune malade mental, parce qu'on a des jeunes de 20, 21 ou 22 ans, un jeune qui pourrait sans doute être récupérable, on ne peut rien faire avec parce qu'on n'a pas de

ressources financières. On a des ressources humaines qui sont prêtes à faire des choses pour ces gens-là, à assurer des suivis. Quand je parle de suivis, je parle de suivis sérieux. Même si les personnes qu'on a à notre service - c'est beaucoup dire - les personnes qui s'offrent pour venir aider le malade mental ne sont pas nécessairement des professionnels, ce sont des gens qui ont beaucoup de bonne volonté, des gens qui ont été le confident de quartier et qui ont décidé, un jour, par goût, de travailler auprès de cette population. Ce sont des gens qui font vraiment des suivis qui peuvent durer des mois, tous les jours, du moins aux heures d'ouverture. Je parle toujours de La Chaumine. On a du monde qui est prêt. Les gros problèmes rencontrés sont ceux que Denise a mentionnés, toutes les ressources que nous n'avons pas. Le fait que nous devons vivoter. Nous devons tenir nos organismes ouverts à force de bras, à force de travail. Comme moi, par exemple, après huit heures de travail, je m'en vais là encore quatre ou cinq heures, parce que je crois qu'il y a des choses à faire avec ces gens-là. À La Chaumine, la moitié des gens ne sont plus sur médication et ne veulent plus aller en milieu hospitalier, pour différentes raisons, peu importe. Les autres qui continuent à être suivis ont besoin de se sentir moins malades. Mais, du fait de leur manque de sécurité, ils doivent quand même aller dans un endroit où ils se sentent épaulés, un peu encadrés durant certains moments de la journée. Ces gens souffrent d'une grande insécurité, de solitude, comme on ne peut pas croire. Nous essayons donc de combler ces choses par des moyens qui se révèlent finalement être une atmosphère amicale et familiale tout simplement. C'est cela qu'on essaie de faire.

J'ai remarqué, au cours de l'après-midi, que vous avez souvent parlé des parents. J'ai eu assez souvent affaire à des parents, des personnes dont c'était l'épouse, le fils ou l'époux qui avait des problèmes de santé mentale. Quand vous avez demandé, en disant que c'est un aspect peu abordé, comment les parents réagissent-ils à la désinstitutionnalisation... Ouf! le mot de 24 lettres!

Le Présidente (Mme Lavoie-Roux): Il y a seulement inconstitutionnellement qui est plus long. Je n'ai pas calculé les lettres! Anticonstitutionnellement, oui.

Mme Tremblay: Désinstitutionnalisation est plus difficile à dire! Ce que j'ai entendu les parents dire, c'est que pour eux - parlons de maladie mentale - leur enfant est atteint d'une maladie mentale. Leur enfant est interné et les parents ont souvent l'impression qu'ils sont exclus du processus de psychiatrisation, d'hospitalisation, et tout cela. Dès que l'enfant a franchi les portes

de l'institution psychiatrique, ce n'est plus leur enfant, cela devient le patient de l'institution. Eux n'ont plus vraiment rien à faire. Quand l'enfant est jugé apte à réintégrer le foyer, on le lui redonne et le parent se sent... Il y a tout un processus où le parent n'est pas là. Je pense que dès l'instant où nos professionnels, parce qu'on en a besoin des professionnels... Moi, de peine et de misère, je réussis quelquefois à jaser avec des psychiatres de cas que j'ai à La Chaumine parce que, qu'on le veuille ou non, je les vois plus souvent que les psychiatres, ces bonshommes-là. Il y en a que je vois trois à quatre fois par semaine, tandis que le psychiatre les voit une fois par mois. Quand le bonhomme, il ne va vraiment pas, je suis obligée d'appeler le psychiatre parce que, s'il décompense trop, il n'y a plus rien à faire avec. Mais cela, c'est de peine et de misère.

Imaginez le parent qui se ramasse, peut-être pas nécessairement du jour au lendemain, ou qui s'aperçoit - parce qu'il n'a pas compris ce qui se passait avant - qu'un membre de sa famille est pris avec des problèmes de santé mentale. Il est tout simplement... Il ne comprend rien là-dedans. Qui va lui expliquer? C'est compréhensible que le psychiatre n'ait pas toujours le temps, mais peut-être que si on expliquait à ces parents ce que c'est. D'accord, il peut y avoir des phases d'agressivité, de dangerosité comme on entend dire, mais ce n'est pas toujours comme cela. Si on avait des moyens pour leur expliquer!

Présentement, des organismes de parents sont formés. Ils rencontrent maintes difficultés. Je ne crois pas qu'ils aient vraiment peur de la sortie de tous les malades mentaux des hôpitaux. Ce dont ils ont peur, c'est de ne pas savoir quoi faire, de ne pas savoir comment agir. Ils se sentent dépourvus, tout simplement pour savoir comment lui parler. Doit-on le considérer comme une personne normale? Doit-on adopter une attitude particulière?

En tout cas, face aux parents, moi, c'est ce que j'ai ressenti à travers tous les parents avec qui j'ai jaser et avec qui j'ai eu affaire depuis.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): M. le député de Bourassa.

M. Laplante: Votre organisme comprend combien de membres?

Mme Tremblay: Vous parlez de La Chaumine?

M. Laplante: Lorsque vous parlez du groupe Alternance, c'est un regroupement d'organismes? Cela comprend combien d'organismes?

Mme Pageau-Germain: Actuellement, il doit y en avoir une trentaine.

M. Laplante: Trente organismes.

Mme Pageau-Germain: Ce sont les responsables des organismes.

M. Laplante: Cela veut dire que vous Êtes trente membres...

Mme Pageau-Germain: C'est ça.

M. Laplante:... qui représentent trente organismes.

Mme Pageau-Germain: Une trentaine d'organismes.

M. Laplante: Cela m'amène à me poser une question. La plupart des organismes depuis un certain nombre d'années sont apparus dans le paysage sous des programmes de Canada au travail ou de Québec et ce sont certains groupes de bonne foi qui, à un moment donné, se sont dits voués à une vocation sociale pour porter secours à certains groupes de la société en essayant de rendre service. Je me trompe peut-être et c'est tout à fait personnel ce que je vous dis là. Je ne voudrais pas engager la commission là-dedans, d'aucune façon. Je suis porté à croire aujourd'hui que tous les organismes qui passent demandent de l'argent, demandent des ressources et personne ne dit: On a essayé quelque chose, mais on va s'unir maintenant deux ou trois organismes sous une même direction, avec un même secrétariat pour essayer de miser tous ensemble, pour avoir plus de chances, pour venir au secours des gens. Je trouve cela malheureux. Chacun tient à son chapitre et croit énormément à ce qu'il fait.

Je trouve cela beaucoup, trente organismes voués à la santé mentale actuellement dans la ville de Québec. Je trouve cela épouvantable. C'est une division de toutes les forces de bénévolat qui s'éparpillent un peu partout sous le contrôle d'un chapiteau de Pierre, Jean, Jacques. C'est de l'argent énorme qui s'en va, juste au point de vue des secrétariats, de la paperasse, de tout ce que vous voudrez, des permanents. Si je regarde les listes des Affaires sociales au point de vue des demandes de subvention. C'est sûr que les Affaires sociales, l'Éducation et d'autres programmes ne sont pas capables de suffire. Ce serait le "fun" si un organisme gouvernemental, par une subvention québécoise, disait: Nous allons essayer de faire une étude parmi tous ces organismes et, si on en a besoin de trois, de quatre, essayer de regrouper cela afin d'économiser des sous, pour redistribuer cet argent à ceux qui en ont besoin, aux services sur place. Vous Êtes des organismes

indispensables pour une société. Le bénévolat, je pense qu'on l'emploie mal depuis quelques années.

Je pense - c'est pour cela que je vous dis que c'est tout à fait personnel - que vous en êtes de ceux-là, juste par la façon dont vous avez fait votre mémoire et la difficulté que vous avez eue avant de le distribuer. Je suis content que l'Assemblée nationale ait pu vous rendre service pour cela. Cela dénote tout de suite qu'il y a quelque chose qui ne fonctionne pas, à mon point de vue. J'aimerais vous entendre là-dessus. N'oubliez pas que cela n'enlève pas, dans mon esprit, tous les sacrifices, et les gros mercis que je dois à ces gens, à ces bénévoles qui sont là. Je souhaiterais qu'il y ait une meilleure organisation et une meilleure dépense des deniers publics dans tout cela.

Mme Pageau-Germain: Je peux me permettre de répondre partiellement et M. Cannone pourra sûrement donner la suite en ce qui concerne l'aspect financement. Si on en est arrivé à contacter une trentaine d'associations dans les organismes communautaires de Québec, ce n'est pas beaucoup. J'ai le répertoire ici et il y en a des centaines. On a essayé, justement, à cause de cette difficulté, où de fait, on sent, dans les quartiers, l'intérêt des citoyens pour s'impliquer davantage dans des ressources envers les gens dits malades...

Deuxièmement, on sait très bien que, dans différentes paroisses il y a aussi différentes initiatives. Vis-à-vis de cela, compte tenu de ce que vous avez si bien soulevé, on s'est dit, depuis un an ou deux, qu'on ne comprend pas que, face aux besoins des gens - les gens sont là, les besoins sont là - on n'a pas nécessairement les réponses qu'on veut de la part des institutions. Quand je dis institutions, je peux vous dire que, dans la région de Québec, dans tout le secteur de la haute-ville de Québec, on n'a même pas de CLSC et, dans le secteur Sainte-Foy—Cap-Rouge, il y a un mini-CLSC, dans un champ, qui est inconnu des gens, et cela veut dire qu'il y a des centaines de milliers de citoyens, monsieur, qui n'ont pas accès à ces services. Alors, il y a des lacunes, et ce sont les citoyens qui, souvent, par la mise sur pied d'organismes bénévoles, finalement, fournissent un service qui n'est jamais rendu aux citoyens parce qu'il y a des coupures de postes, des coupures d'argent, etc.

Les vieux, dans certains coins, crèvent à domicile. Les malades mentaux crèvent à domicile. Pour les problèmes des jeunes, dans les écoles sans services, il n'y a pas de psychologue, il n'y a pas de soutien à la famille. Il n'y a pas de services autres que ceux qui sont dans les grandes institutions. Dans les grandes institutions, évidemment, il

y a déjà une clientèle énorme. Là aussi, vous serez d'accord avec moi, ce n'est pas toujours nécessaire d'avoir accès à l'hôpital psychiatrique pour des problèmes familiaux, pour des problèmes de délinquance ou autres. Alors, il n'y a pas de services dans le milieu, et c'est là que se met sur pied, à un moment donné, un regroupement de parents qui disent: Nous allons être des parents qui vont réfléchir sur les problèmes de la violence avec leurs enfants. À côté de cela, vous avez une popote volante qui dit: Nous nous mettons sur pied parce que nos vieux, dans tel secteur, le curé nous appelle... Les gens sont trop âgés et ils crèvent à domicile.

Alors, nous, on a mis sur pied des alternatives de façon plus particulière vis-à-vis des malades psychiatriques parce que, dans le milieu, à l'occasion, les curés nous disaient: Écoutez, faites quelque chose, ces gens-là se promènent, ils n'ont pas de soutien, ils ne savent pas où aller, ils sont violentés et maltraités. Alors, c'est cela le réseau d'entraide des organismes. Cela répond à des besoins auxquels les services publics et parapublics ne répondent pas. (18 heures)

Maintenant, je suis bien d'accord avec vous et cela a été l'objectif du Regroupement Alternance de se dire, il y a trois ou quatre mois: On va essayer de se regrouper ensemble pour voir à canaliser nos énergies et pour voir à orienter nos demandes pour dire aux gens qu'il y a une telle détresse dans le milieu. C'est beau de regarder une "map" avec nos CLSC mais, s'il y a des centaines de milliers de gens qui n'ont pas de CLSC, il faut prendre des initiatives si on est conscientisés comme citoyens. C'est l'objectif d'Alternance: rassembler des groupes pour essayer d'être plus solidaires et de faire des demandes en personnel, peut-être moins à la pièce, mais beaucoup plus cohérentes. C'est cela. M. Cannone va donner la dernière partie du financement.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord. M. Cannone.

M. Cannone (Fabien): Mme la Présidente, au départ, je ne sais pas si on s'est mal entendu tout à l'heure, mais vous posiez la question à Mme Pageau à savoir quel était le rôle des groupes...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): ...d'entraide.

M. Cannone:... populaires, des groupes d'entraide. Au départ, il faut remarquer que, s'il y a des groupes d'entraide, c'est justement parce qu'il manque de ces services qui proviendraient des hôpitaux ou ces services de soutien immédiatement après l'hospitalisation. Il est évident que les groupes d'entraide

prennent la relève. C'est là le niveau. On est obligé de fonctionner avec ce qu'on a en main, avec les ressources du milieu. Si d'autres groupes existaient, peut-être que ce serait un peu différent ou du moins les objectifs seraient différents.

Quant aux questions que monsieur pose, je pense qu'effectivement il y a lieu de regrouper des organismes. Il y a une chose cependant que j'aimerais préciser. Je me suis occupé de l'administration et du financement d'un organisme et j'aimerais savoir si vous êtes au courant des budgets qui sont alloués aux organismes bénévoles. Je vous avoue que je me suis occupé d'un organisme et on n'a pas eu un sou du gouvernement. Les seules ressources qu'on a eues, ce sont les ressources de Centraide. Mme Pageau, tout à l'heure, a indiqué que nous fonctionnions, du moins au niveau du Relais La Chaumaine, avec un budget de 10 000 \$ à 12 000 \$. J'aimerais cependant préciser une chose: Ce n'est que cette année qu'on a fonctionné ou du moins que La Chaumaine a fonctionné avec un budget de 10 000 \$ à 12 000 \$. L'an dernier, cet organisme avait reçu 6000 \$; l'année précédente, c'était 2500 \$. Je ne sais pas si vous connaissez le prix des loyers ici à Québec, mais je peux vous dire cependant que c'est un peu plus cher que 5000 \$ ou 6000 \$ si l'on pense simplement aux locaux physiques. C'est un aspect.

On a essayé d'obtenir des subventions soit en argent ou en personnel de la part du gouvernement. On s'est heurté à un mécanisme administratif extrêmement complexe. Si vous n'aviez pas présenté la formule avec trois points et deux virgules, cela ne marchait pas. Il fallait de plus se présenter exactement au ministère et au service qui pouvait nous accorder des crédits ou du personnel. Je vous assure que c'est extrêmement complexe, très complexe. On s'est trouvé dans des périodes très difficiles et on nous disait: Remplissez une formule - c'était au mois de mars ou avril - que vous devez expédier avant le mois d'août; elle sera vérifiée par le service au mois de septembre, ensuite elle sera acceptée au mois de mars et, si cela correspond aux objectifs des services des CLSC ou des CSS, on pourra, au mois d'octobre, essayer de vous obtenir des subventions. Cela veut dire qu'il se passait plus d'un an pour essayer d'obtenir quelque chose, alors que des organismes et des gens bénévoles travaillaient dans le milieu depuis plusieurs années et essayaient de faire quelque chose pour certaines personnes.

M. Laplante: Juste pour vous répondre à savoir combien le gouvernement émet aux organismes, c'est 25 000 000 \$ seulement aux Affaires sociales. Je ne dis pas que c'est trop. On pourrait peut-être faire encore plus. De plus, le ministère du Loisir, de la Chasse

et de la Pêche, je crois, donne 4 000 000 \$ en matière de loisir. Ce chiffre est dit sous toutes réserves. Vous avez d'autres ministères qui accordent des subventions aux organismes, selon leurs programmes. Le ministère du Travail en est un aussi. Je voudrais justifier chacun des organismes qui sont là. Je pense que ce n'est pas être démagogue que de vous dire qu'à certains organismes on accorde des subventions sous le bénéfice du doute, afin d'encourager surtout le bénévolat. La moyenne des subventions accordées aux organismes par le ministère des Affaires sociales se situe entre 10 000 \$ et 15 000 \$. Cela veut dire qu'il y a plusieurs organismes, si vous totalisez 25 000 000 \$ au bout.

Ce sont les questions que je me pose. Je ne veux pas enlever le mérite à ces organismes, ce n'est pas cela, mais c'est la canalisation de ces deniers pour venir au secours de gens qui crient au secours, comme vous le dites. Qu'est-ce qu'on fait avec notre argent? Est-ce qu'on l'emploie à la bonne place?

M. Cannone: C'est difficile, effectivement, d'établir des contrôles, je vous...

M. Laplante: C'est difficile.

M. Cannone:... comprends très bien.

M. Laplante: C'est difficile.

M. Cannone: Lorsqu'on parle...

M. Laplante: Si vous avez l'impression qu'il ne se donne pas d'argent, c'est difficile d'avoir des... Les virgules, si elles ne sont pas placées à la bonne place, vous n'en avez pas. Et je suis d'accord avec vous, parce que c'est difficile pour le profane d'arriver avec toute cette brique de demandes, de démêler tout cela. Je suis d'accord avec vous là-dessus. Imaginez-vous, si c'était facile de les remplir, combien il y aurait de demandes!

M. Cannone: Je parle uniquement des organismes qui oeuvrent à la base.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je pense que vous êtes mieux de faire effacer cela au Journal des débats!

M. Laplante: Oui, oui, oui! C'est parce que les rires ne sont pas enregistrés, mais là ils sont dits!

M. Cannone: Je parle peut-être des organismes qui fonctionnent à la base, c'est-à-dire des petits organismes qui ne sont pas encore regroupés. Lorsqu'on a un organisme qui est déjà très structuré avec des gens qui sont très bien payés, il est évident que ces organismes connaissent tous les systèmes

pour arriver à obtenir de l'argent. Mais il reste tous les organismes de quartier. Et, à plus forte raison, lorsqu'on me parle de 25 000 000 \$, je pense que c'est distribué un petit peu dans plusieurs organismes, mais, dans le domaine de la santé mentale, je me demande s'il y en a effectivement beaucoup qui sont subventionnés. Vous me parlez de loisirs où on subventionne de 4 000 000 \$. Je ne peux donner que mon expérience, je n'ai qu'une toute petite expérience et, en plus, je ne travaille même pas dans le milieu. Sauf que ce que je constate, c'est que les petits organismes qui travaillent dans différents secteurs de la ville, qui offrent en même temps des services qui sont différents... Il est évident qu'on ne concurrencera jamais l'hôpital Robert-Giffard ou d'autres grandes institutions. Mais ces petits organismes ont beaucoup de difficulté à obtenir un peu d'argent et il y a quand même un potentiel humain, c'est-à-dire des bénévoles qui travaillent, qui donnent énormément de temps. Je pense que c'est quand même un potentiel très important, d'autant plus que, finalement, ce sont des services qui auraient pu être compensés peut-être par d'autres services que je nommerais officiels; mais, actuellement, il en manque ou il n'y en a pas suffisamment.

Alors, il reste que les petits organismes qu'on représente, une trentaine, ne sont pas tous des organismes qui demandent des subventions; il y en a peut-être trois, quatre, cinq ou six qui demandent des subventions. Cela peut s'identifier assez facilement. Quant aux autres, ils n'ont jamais vu la couleur des subventions. Alors, on essaie de faire quelque chose et de demander, mais c'est très compliqué.

Il y aurait peut-être lieu, je ne dis pas de créer encore d'autres fonctionnaires pour essayer de trouver une solution, mais peut-être d'avoir un organisme central qui, simplement, orienterait les organismes, de façon à leur dire: Écoutez, il y a tel programme, vous pouvez embarquer là-dedans. Dans le cadre du programme de développement communautaire, le programme Déclic, récemment, on a eu l'occasion de demander du personnel pour nous aider un peu dans notre travail. On nous a, effectivement, envoyé très rapidement, au bout de quelques mois, trois personnes dont une était peintre en bâtiment, l'autre était photographe et une dernière éleveuse de moutons. Alors, je ne sais pas si cela pourrait, lorsque vous travaillez auprès d'un organisme, vous indiquer... On regarde cela et on se dit: Ce n'est pas possible. On fait des demandes qui sont quand même très précises et on nous envoie trois personnes qui n'ont absolument rien à voir avec ce qu'on demande, mais alors absolument rien. Cela peut être prouvé.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Au moins, vous avez fait peindre votre local.

M. Cannone: Non, il voulait se faire payer, parce qu'il cherchait du travail payant. Le photographe travaillait déjà. On s'est vraiment retrouvé avec ce genre de problème. La seule aide qu'on a eue a été celle du CLSC qui nous a prêté une personne pendant trois mois, et encore elle n'était pas du CLSC duquel nous dépendions, parce qu'il n'y en avait pas dans le quartier Saint-Jean-Baptiste, entre autres.

Mme Tremblay: Si tu permets, Fabien, monsieur parlait de se regrouper. C'est évident que c'est la solution: "L'union fait la force". Je peux dire que... Pardon?

M. Laplante: Vous allez peut-être amorcer un débat.

Mme Tremblay: Non, je vais faire cela très vite. Présentement, il y a des échanges de services entre organismes; il y a des échanges d'employés de secrétariat et de tout cela, mais si on regarde seulement face à Centraide, si les organismes se regroupent et font une demande à Centraide, s'il y a dix organismes à avoir entre 6000 \$ et 10 000 \$, ils n'auront pas nécessairement le personnel pour chacun des organismes. On va dire: Non, vous aurez deux ou trois salaires alors qu'il y a peut-être dix organismes qui vont avoir trois personnes pour travailler et monter le système de bénévolat et tout cela et qui aura ces personnes, combien d'heures, etc. ? C'est bien important de comprendre aussi que chacun veut garder son autonomie. Au Relais La Chaumaine, par exemple, on échange beaucoup de services avec les autres organismes. Il y a beaucoup d'échanges de services, celui de la papeterie, du secrétariat, de gens entre les gens qui les fréquentent, parce que ce sont des gens qui fréquentent bien des endroits, évidemment. Il y a beaucoup d'échanges comme cela, toutes les fois qu'il n'y a pas de permanence. Présentement, la permanence, c'est une personne rémunérée pour travailler 20 heures-semaine qui gagne 130 \$. C'est la permanence au Relais La Chaumaine. Cette personne sert de psychanalyste, de psychologue, de psychiatre même si elle n'a pas les habilités. Elle sert de maman, de soeur. Elle mange les bêtises à titre d'épouse, d'amante, qu'elle n'est pas évidemment. Elle fait de l'administration, elle gère tout pour 130 \$ par semaine. Ce n'est pas si mal, n'est-ce pas? Cela veut dire qu'avec le salaire d'une travailleuse sociale du CLSC, qui est de combien? De 20 000 \$, 25 000 \$ par année? En tout cas, je sais que ma belle-soeur gagne un très bon salaire... Avec ce montant, on paie deux salaires, nous autres, on a deux personnes qui

travaillent. "To be or not to be", n'est-ce pas?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Là, vous soulevez un autre problème de société. Je pense qu'on ne le règlera pas ce soir.

Je veux vous remercier d'être venus devant la commission. Je pense que, d'une certaine façon, non pas d'une certaine façon, ce que vous êtes venus nous dire, c'est qu'il y a énormément de problèmes qui ne trouvent pas de solution dans la communauté, faute de ressources. Des efforts sont déployés par des groupes comme le vôtre qui, à certains moments, deviennent terriblement frustrés parce qu'ils ne fonctionnent avec pratiquement rien. Nous autres mêmes, parfois on s'impatiente en disant: Est-ce que cela a du bon sens de faire cela? Il y a tel besoin là et l'argent est mal dépensé. On a ce même genre de réaction, mais, lorsqu'on fait du travail bénévole comme vous autres, je pense que la frustration doit être encore beaucoup plus élevée. C'est une partie de votre message. La deuxième, c'est l'orientation que vous souhaitez voir prise quant à la réinsertion sociale des personnes souffrant de troubles mentaux.

On prend les deux messages. Comme dans tous les autres, on fait la part des choses et on vous remercie d'être venus nous rencontrer.

Mme Pageau-Germain: Je vous remercie, madame.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Merci. Je suspends les travaux jusqu'à 19 h 30.

(Suspension de la séance à 18 h 14)

(Reprise à 19 h 45)

**Mme Priscilla Gravel et
Bernadette Rusgal**

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): À l'ordre, s'il vous plaît!

La sous-commission reprend ses travaux. Le premier groupe que nous entendrons ce soir réunit Mme Priscilla D. Gravel, coordonnatrice des soins infirmiers, et Mme Bernadette Rusgal, coordonnatrice des liens avec la communauté, service de psychiatrie de l'hôpital Douglas, si je ne m'abuse. C'est bien cela, n'est-ce pas?

Mme Rusgal (Bernadette): Oui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Bonsoir!

Une voix: Bonsoir!

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Vous pouvez y aller, parce que je pense vous avoir identifiées toutes les deux.

Mme Gravel (Priscilla): Hello! "Madam President, Members of this subcommittee, Ladies and Gentlemen, I am Priscilla Gravel. I work as a nursing coordinator at the Douglas Hospital in Verdun. I have been with the Douglas Hospital for eleven years in that capacity.

M. Rusgal: Madam President, Members of the subcommittee, Ladies and Gentlemen, my name is Bernadette Rusgal. I am Community Liaison Coordinator for the Montreal General Psychiatric Rehabilitation Day Centre. I have behind me a répertoire of twelve years in the field of mental health.

Mme Gravel: At the outset, we would like to make it clear to everyone that we are here to deliver three messages. First, we both agree with the principle of desinstitutionalization or social reinsertion of psychiatric patients.

Second, to be successful, such a program must rely on an adequate therapeutic support system in the community which is now insufficient.

Third, the cost of maintaining patients in the community may not necessarily be less than that of keeping them in a hospital setting. Even in these times of restraint, this should not be the area where budgets are cut.

With our long experience with psychiatric patients, we thought of presenting this brief because we believe that, since we are dealing with the day-to-day problems of these "most helpless of God's creatures", we may be able in some ways to contribute to the improvement of their deplorable sad state in the community.

As you understand mental illness, you will know what we mean when, on top of his disease, a patient has to cope with trying to find a place to sleep when he is thrown out of his apartment, or with looking for a job when he is limited in his vocational capacity, or simply sometimes with taking the bus to go to his clinic appointment.

Just being heard tonight will echo the plight of our sickly friends out there wanting to be heard. Unless we listen to those who care, the condition of the chronic mentally ill will go backwards like in the 18th Century, when they were placed in prisons or isolated homes or back alleys.

We should not also repeat the Italian reinsertion experience which, for the most part, failed because of the lack of proper resources in the community.

Douglas Hospital has done tremendously over the years to help patients reintegrate the community. After the advent of the

drug, Largactil and Imipramine or Tofranil by Dr Heinz Lehmann, the open door policy of the hospital began. It became unnecessary to keep all patients behind locked doors. Patients started to be discharged to relatives and proprietors.

In 1970, the hospital had already more outpatients than inpatients. From the early sixties, our bed capacity of approximately 1500 is now down to less than 800. But there are problems once our patients are discharged. We know they are going either to relatives, foster homes or on their own. They often come back to us in a lamentable state, regressed, decompensated, dirty, unshaven, dishevelled, confused, improperly clothed, thin, malnourished, hostile, aggressive, depressed of extremely psychotic.

Obviously, they have not been taking their medication and they have not been keeping their clinic appointments. Some complain they are not eating properly at the private home where they were placed. They do not have money, no bus tickets, no coats, no shoes, nowhere to go and they are lonely. All they do is watch TV all day, smoke and drink coffee.

Also, while they are outside the hospital, we get a lot of calls from the police and concerned citizens who blame us for letting out these poor sick patients. Some people complain that patients living in apartments are very noisy. A lot of them have encounters with the law and they are brought to the police station for stealing at shopping centres and eating at restaurants without paying. As you know, more serious crimes are committed, sometimes out of despair. They constantly reappear over and over again at emergency psychiatric facilities. Some come back even the same day they are discharged.

What do we have in the external services? In spite of the excellent results of the new drug therapy, many patients relapse after discharge. In order to prevent readmission, after care clinics for follow-up care were opened. Patients who were not sufficiently ill to require hospitalization treatment but still needed care were placed in supervised foster homes. Day-care for Douglas patients has been in existence for the last twenty years. We have day-care programs, occupational and industrial therapy, home visiting programs, remediation therapy, family care programs, a rehabilitation centre, a new start program, the community living program. We have three pavilions directly supervised by the hospital and seventy foster homes housing 250 patients.

But it seems there are still not enough homes, facilities and programs to accommodate the increasing number of these outpatients. As the number of inpatients decreases and the number of outpatients increases, the necessary manpower for

outpatient services does not increase accordingly.

Mme Rusgal: Mme Gravel and I both agree regarding the theories of deinstitutionalization for we believe that the normalization of the patient's environment and rehabilitation to the greatest extent should be the ultimate goal of treatment.

My colleagues in the field of mental health and I have been attempting our best to sustain the patients in the community since the process of deinstitutionalization was implemented in the Province of Québec, however, the lack of support and resources in the community make it difficult to fulfill our goals.

We are aware that the decrease in the number of inpatients means an increase in the number of psychiatric patients living in the community. In addition, there is also a marked increase in the number of readmissions of these patients.

The process of desinstitutionalization must consider several salient points in order to successfully reinsert psychiatric patients in the community. So far, our observations point to the fact that there are several elements that hinder us from achieving our goals.

The majority of patients we deal with are chronic psychiatric patients. This means they have had more than one admission for psychiatric care. They share common characteristics such as apathy, lack of initiative, withdrawal, feeling of worthlessness, submissiveness to authority, socially isolated, vocationally inadequate and unable to meet even the simple demands of daily living. There are many more, adjectives to describe the crippling effects of mental illness and they all mean that these patients have to constantly walk on a tight rope. For some, too much stimuli could trigger a relapse; for others, too little stimuli cause them to exacerbate.

We are here therefore to outline some factors which we feel are of vital importance for the reinsertion of psychiatric patients in the community. 1. Preparation for discharge. Desinstitutionalization must start while the patient is in the hospital. This means that the patient must be fully prepared to go out there in the real world, the world which is often perceived by them as cruel, hostile and scary. This is especially true for those who have been confined to the hospital for many years. They must undergo some training to learn how to integrate in a realistic social milieu. Family members, if there are any, should be an integral part of this process. Activities of daily living such as hygiene, grooming, etc., should be taught right from the start. The patient must be reassured that there will be good follow-up and support when he or she

finally "goes out".

At the moment, transition is being carried out in day centres which are either connected with hospitals or not. However, there are limitations to admissions to such places. Furthermore, an increase in the number of patient population does not imply an increase of manpower in these facilities. It only means increase in case loads of mental health workers and increase of work.

2. Community resources. I have subdivided these community resources into A, B, C, and D.

A) Housing. The first and foremost resource in the community is a home to receive the patient from the hospital. Blessed are those who have families who are willing to accept their relative back in their homes. Unfortunately, there are many families who refuse to do anything with a mentally ill relative.

There must be a provision for adequate and appropriate living facilities for those who will not return to a supportive and loving home. These facilities may serve as a transitional resource to prepare those who might be able to live independently in the future. But there should also be facilities for those who will not be able to live on their own for the rest of their lives. Such facilities should be equipped with meaningful activities to help the patient gain some skills of daily living.

There now exists private homes, halfway houses, foster homes and the like in the community. However, there are very few good ones and it is no wonder that they are always full. Many of our patients are therefore placed in what I call mediocre homes, as there is no alternative. I have seen so many of these which are ill-equipped. Many of the proprietors are not trained to deal with psychiatric patients. Other than lacking in skills and training to care for and understand these patients, they also seem to lack skills in looking after the physical needs.

"The landlord threw me out. He does not want to hear about my laundry. Supper is served at five o'clock and the fridge is locked until breakfast. I had cream corn for breakfast three days in a row."

These are just few examples of comments we hear from patients who live in such places. Often, these places are overcrowded, lack privacy and the surroundings are not conducive for healthy living. Yet, patients are being placed here because, as the old saying goes, it is better than nothing. This occurs many times especially when there is pressure to discharge a patient from a psychiatric ward. (20 heures)

Institutionalization, therefore, has merely been displaced from the hospital to small ghettos in the community. When these

places are full, the worse happens: the patient is discharged to live on his own. Usually, he or she takes a room somewhere, for this is an affordable place for most of our patients who are welfare recipients. For individuals who possess the characteristics of the chronically ill which I have mentioned earlier, it becomes a real test of survival to try squeezing the meagre welfare check for rent, food, clothing and other basic needs. I have seen so many deplorable living quarters absolutely unfit for living and very little surprises me anymore. It is no wonder that these patients living in such pathetic dwellings do not last long outside. They decompensate very quickly and soon they are back in the hospital, either on their own, brought by the police or by a concerned citizen.

We all say that our living environment is a heavy determinant of our lives. Ladies and Gentlemen, many of the environments I have seen only enhance the feeling of worthlessness and dehumanization.

B. Work-oriented rehabilitation programs. There must be a provision for work rehabilitation and work preparation programs. We have various levels of patients whose work-oriented needs must be provided for: 1° those who are high functioning, who held jobs before their illness, but need to relearn how to reinsert themselves into the work force; 2° those who can be trained to learn some skills or trade in order to learn a living; 3° those who function minimally and can only work under supervision, such as a sheltered workshop.

At the moment, we have been utilizing only the manpower programs for our high functioning patients. They go to programs where they either learn some work preparation skills or some trade. However, these programs are often cramped with applicants and we must wait for the following sessions. Sometimes, some useful courses are offered only in particular sections of the city, which makes it difficult for our patients who live far away from these areas. It is discouraging to see that, often, these waiting periods can cause a patient to lose momentum and hope.

In addition, it has taken me many hours to convince some coordinators of these programs to accept one psychiatric patient in the program because of the stigma attached to them.

For those who will be able to function only under supervision, they need structured settings where they can learn some meaningful work activity. At the moment, there are not enough sheltered workshops to accommodate the rising number of patients of this category in the community.

C. Academic opportunities. Our patients should be allowed to return to school without the threat of losing their social aid benefits.

As it stands, they can only continue to receive social aid if they attend school part-time.

One of our patients at the Montreal General Psychiatric Rehabilitation Day Centre possesses tremendous artistic skills. He would very much benefit from continuing to study Fine Arts which he often expresses. However, he dreads the thought of incurring more expenses from his welfare cheque and, worse, the thought of losing his benefits altogether. He is only one of the many who would like to change their identity from that of a "former mental patient". Ladies and Gentlemen, let us give them a chance.

In addition, rehabilitation centres should have access to teachers who could teach remedial classes to the patients who need it. There are plenty of young adults in our population whose schooling has been interrupted because of illness. It is important that they first get academic exposure in settings like this in order to make a transition to the hectic bustling life of a normal school or university.

D. Other transitional facilities. While existing rehabilitation day centres provide meaningful programs and activities during the week, there are very few facilities that offer activities for socialization during the weekend and holidays. These gaps contribute to further social isolation and withdrawal among our patients. It is not uncommon that, during Christmas and other long breaks, patients deteriorate and the feeling of loneliness is enhanced. By providing more drop-in centres, perhaps the number of lonely street wanderers may decrease.

3. Educating the public. Although we often hear the cliché "educate the public", I have not actively seen how it is being implemented. Most of the media exposure we get are stories that are sensationalized about former psychiatric patients being child molesters, thieves and murderers.

It is a common dilemma among patients making job applications whether to mention that he or she has undergone or is undergoing psychiatric treatment. It is a reality that when an employer is faced with two applicants for a job and both have equal qualifications except that one is labelled a "psychiatric patient", the latter has less chance of getting the job. I have posed this question to many average employers and the most popular response was: Why should I risk giving the job to someone mental when I can give the job to someone normal?

While there is provision to employ physically handicapped individuals, I am not aware of the same for the psychologically handicapped.

This prejudice does not stop at employment. Recently, a former patient of ours went apartment hunting. She would have been able to pay rent for a reasonably

modest apartment downtown where she looked. She was motivated to look downtown as the felt too isolated where she lived in the East end. She reported that landlords and apartment owners were leary to take her on as a tenant because she was jobless, on welfare, and is a psychiatric patient. She jumped off the roof of the last apartment building she saw and perished.

Mme Gravel: Concerning the economic aspect, we do not have the data permitting us to compare costs between the treatment of patients inside institutions and outside institutions. This is the work of economists, not nurses. However, if we accept the proposition that it is preferable to treat psychiatric patients outside institutions, we must also be ready to pay the cost and not assume simply, as many are doing, that it will cost less.

On the contrary, if facilities and resources necessary to support and supervise patients outside are put in place, such as home care, half-way houses, sheltered workshops, day care centres, group homes, clinics, etc., even bearing in mind those which already exist, we must count on an important increase in the budget allocated to psychiatric care. We will need additional well trained human resources and also additional facilities and equipment, such as computers, for example, for implementation of individualized treatment plans and support programs.

Moreover, in a community environment, we cannot profit from the economies of scale of the institutional milieu. The cost per patient of a meal prepared for 700 patients in a central kitchen surely is less than an individual meal prepared outside. That is why there is group purchasing, because it is cheaper to buy in bulk than retail. There is centralized laundry, etc.

Also, interventions and follow-ups for patients outside are done on an individual basis and require more personnel and more time. For example, just the travelling alone is costly, if a nurse has to visit a patient at the Ontario border or in Rawdon.

In cases where the patient might become productive through his work, we could consider that as a positive economic element for society. But the most important benefit of social réintégration resides in the improvement of the quality of life for the patient himself and not a decrease in net expenditures for society.

As for psychiatric hospitals, they will surely remain, because some patients cannot ever be reintegrated and also others will need to come back for treatment in the more controlled environment of the institution. So that, even if the patient population of psychiatric hospitals is reduced, the global budget of these institutions will

not necessarily decrease in the same proportion, if at all. In fact, we can even predict that a decrease in hospital population may only result in nothing more than an increase in the average cost per patient. We are warned by studies made in the United States, especially by Dr Leona Bachrach of the Maryland Psychiatric Research Centre: it was found out that it could actually be more costly to care for patients outside than inside the hospital.

Mme Rusgal: In summary, therefore, Ladies and Gentlemen, in order to achieve the highest quality of care towards the reinsertion of psychiatric patients in the community, we must deliver: 1° good preparation for discharge from the hospital; 2° good support for the families involved, so that they become an extension of the therapeutic team; 3° adequate support system in the community in terms of housing, schooling and working; 4° adequate recreational facilities where they can learn to socialize and develop interpersonal relationships; 5° educational and more positive feedback to the public about psychiatric patients in the community an about mental illness; 6° provide the above-mentioned facilities with sufficiently trained personnel to deal with the patients; 7° input of government funds to develop these resources; 8° gradual implementation of these programs at the pace of each patient and the community.

If the above-mentioned factors are adequately provided, perhaps there will be a chance for many of our psychiatric patients to live, work, love and play just like you and me.

Ladies and Gentlemen, we support the idea of deinstitutionalization, but you must provide us with the necessary resources so that, together, we will be able to implement deinstitutionalization to its fullest extent. Then, deinstitutionalization does not become synonymous of dumping. Thank you.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): On behalf of the Members of the Commission, I want to thank you for your presentation tonight. I think that you are two nurses, one involved in direct care or in the coordination of the nursing care for the patients in hospital and you with the...

Mme Rusgal: Outpatients.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): ... outpatients, a link with the community.

Mme Rusgal: Yes.
(20 h 15)

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): I am a little bit concerned in the sense that you said that you were for

"désinstitutionnalisation" - I will not try to say it in English - and on the other hand, you have so many reservations about doing it that I am really wondering if we should not almost stop at this point, before putting in new resources.

I would like to ask Mme Gravel particularly or either one of you: At Douglas, you told us and we were told, I believe, on Tuesday night - or maybe Monday night - that there had been an open-door policy, as you mentioned yourself, since the fifties, anyhow. You talk about the number of homes and all the outside resources that exist for your patients. I agree with you that there probably are not enough to serve all these people that might come and have not been institutionalized for the last fifteen or twenty years because of the change in the orientation of the care of psychiatric patients. At least, they have not been hospitalized on a long-term basis. I would like to understand why you are so pessimistic. Are you telling us that these resources that have been put into place are not producing results or are producing so little result that unless we look over what is in existence and examine what exists we should not carry on even on a gradual basis, as you mentioned, at the rhythm of the patient, of the population and of everyone involved? I would like you to tell me this.

Mme Gravel: I think that we have quite a few resources but the number of patients using them is overwhelming; it is not enough. I think we would like to see more of it. The others who cannot benefit from it are hanging around the hospital all the time and they say there are not enough places to go, it is always full. So, they always wind up just hanging around the hospital, even if there are quite a few of these places already. These places, only admit a certain number of patients; almost a maximum, say, of 60. We cover quite a few outpatients. The whole of outside patients is about 3000 in the area.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Have you noticed any difference in the readmission of the patients in the case of those who are in transition homes or foster homes? Is there a difference in terms of the number of readmissions of these patients, as compared to the ones for whom you have no place and, as you described, who hang around and so on? What I **would** be interested in knowing is where are the resources? No matter how limited the resources are, where do they exist? Were you using them? Do you see any difference in the recurrence of the symptoms compared to the ones who cannot use them because they are not there?

Mme Gravel: It is not really in the

difference in the symptoms, but it is in their habit of coming in every so often instead of using these resources and their answer is that they hardly can go in and use these places because it is always full.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): I did not make myself clear, I will try again.

Mme Rusgal: Perhaps I can answer that. I have worked as a community nurse in Verdun.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): OK.

Mme Rusgal: I was a front-line-worker. Indeed, the people who have good resources have less readmissions.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord.

Mme Rusgal: All right? However, these places have criteria for admission. They will take somebody who is almost medium functional. The ones who do not meet the criteria of these homes are actually the worse and they are the ones who need most a supervised setting but because they do not meet the criteria, because they say they are unreliable, they create trouble, they are the ones who say: You look for a place somewhere for 100 \$ or 150 \$, with 20 other people who hang around, and that is what they do. These are the people that we see almost every week. You know, in a month, they come back to the hospital. My job, when I was working as a community nurse, was to go and visit them all over the place because they were not showing up for their appointment, for example. You find out that they have not taken their medication, they have been in trouble already, they have already moved to another house before I even had the chance to go and visit them the week after they got a discharge.

So, to answer your question, yes, there is a difference in the readmission of the people who are placed in appropriate facilities and, no, there is no change in the readmission of the people who are living around. The readmission is very frequent.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): You say there are about 3000 patients sort of ongoing, you know, coming in and out.

Mme Gravel: Attending the...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): The existing facilities serve what percentage of this population that really need it? You have patients who can go back to their family, the family is supportive. Maybe it is a small number, but there are still some. So, maybe these can cope within their own milieu. What

I want to do is to try and evaluate what the needs are. I mean, in terms of the population that could require facilities or resources, what could be the percentage? You say there are about 60 patients that can be in those homes and you also have your day centres and your workshops. I am sure that some of these people come to your workshops, they are not all in receiving homes. Some of them are living in apartments and they function perhaps relatively well. We know that there are not enough resources, but what are the needs?

Mme Gravel: The staff working directly with these patients say they need more drop-in centres where they can spend more time to socialize; and to spend more time instead of hanging around the hospital, spend more time doing something, especially on weekends, especially after four o'clock, especially on holidays. There should be more drop-in centres.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): M. le député de Marie-Victorin.

M. Pratt: Just a short question to Mrs. Rusgal. Regarding the housing resources, according to you, who should be involved in the selecting process of these houses? The hospital itself or the local CLSC or a group of what?

Mme Gravel: It is the Ville-Marie Social Services. They are the ones who find places for the patients.

Mme Rusgal: I believe that the staff of the hospital should have an input in searching for these facilities. You see, we are the ones who work directly with the patients. We already know their habits, we know how they are, we know their characteristics. I think we should be involved in looking for these places because if somebody, for instance, in the CLSC, goes to look for a place, he will do it according to his own criteria. He will find a place, a duplex with four bedrooms, look at the physical layout and say if it is acceptable. Fine. Whereas, if I go, I will consider the personality of the person running that house. They have to be trained. Right now, a lot of people are opening these little homes, taking four people and sneaking in two, so they can make more money. It is really pathetic because when I go and visit them, I ask: How many people have you got here? They have four. The patient will say: No, but a man drops in here several nights a week or, they say: There is a little room there. It has a little settee, and somebody can go in there too sometimes. So, I really feel that, myself, I want to be involved. If the Montreal General is going to set up houses, I want to

go there and look at the place and meet the proprietor.

M. Pratt: And how do you recruit them? By adds or what?

Mme Rusgal: That is the difficulty. The process is that people make applications. They say: All of a sudden, I have got some money; I can buy a duplex where. I can carry on the maximum, nine, before it becomes a "pavillon". I will go, I will say: I have this nice house. It is in your area. I know how to take care of patients. Most of the time, that is the way people get it, because of the shortage. When you get applications like this, I think they are positively responded to.

M. Pratt: But you do give medical support to these families who are receiving people?

Mme Gravel: Oh yes, we do. We get a lot of calls. When patients are entrusted to the families, the hospital has the back-up and we tell them that anytime they have a problem, they give us a call and if the patient gets to be a difficulty, they send us back the patient right away without question.

Mme Rusgal: Some.

Mme Gravel: We give them a lot of support.

Mme Rusgal: Some. With good homes, that happens. A lot of times, I have to phone some landlords and say: Do you mind telling so-and-so to button his shirt properly before he comes? Some patients have told me that they are only allowed to take a shower once a week. We call and ask: Is that true? Listen, the patients do not lie and I check it out a lot. Many times, we entrust even medication to these proprietors. They are not trained, but there are no other people.

M. Pratt: So that means you have to keep in touch with these families.

Mme Rusgal: We do, we really do, and I have been really working hard at this since I came to the Montreal General a year ago. I call them. Because they have four houses, you cannot find them. The guy has just brought his white Cadillac in for repair and so I cannot get hold of him. That is the problem.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): M. le député de Bourassa.

M. Laplante: Merci, madame. J'aime bien -votre mémoire, parce que vous y

apportez des suggestions qui me paraissent réalistes. Je voudrais vous poser une question, parce que vous parlez beaucoup de la désinstitutionnalisation, mais dans le sens que trop de malades sortent et retournent, après cela, au centre se faire soigner. Je crois qu'on nous a dit que tout près de 60 % retournaient à l'institution après être sortis. Même s'il n'y avait que 10 % ou 15 % de ces gens qui ne retourneraient plus à l'institution, qui pourraient faire une vie presque normale, croyez-vous que le risque, avec les outils qu'on a aujourd'hui, devrait être pris afin que ces malades puissent réintégrer la société?

Mme Gravel: Well, if I understood your question...

M. Laplante: Ah oui! Vous comprenez tout:

Mme Gravel:... I think you are asking: What happens to the 15 % who are coming all the time in the hospital? Is there a chance for them to be...

M. Laplante: No.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Not exactly. What he said is that even under the conditions we have right now, by putting them in the community, even if only 15 % - we were told that 60 % keep coming back in and out - of them stayed in the community and lived a more or less normal life, with the facilities we have right now, should it be a risk that we should take?

Mme Rusgal: Oh yes, we would be very happy. Listen, in this kind of job that we are doing, there are very few fruit to be reaped, and I think if one person out of 25 recovers, it is a laurel in our hat. You know, we really feel good. I remember working three years in the community at Douglas Hospital...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Yes, but do you take the risk, as the facilities exist right now, to put them all back in the community with the hope that maybe 15 % will be alright?
(20 h 30)

Mme Rusgal: You cannot put them there. There are just not enough facilities.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): OK.

Mme Gravel: Not right now. With the facilities we have, those who are seriously ill, you know, not really prepared to go out, need quite a lot of supervision. The mentally ill, the chronic mentally ill especially, need a lot of prodding even while they are inside

the hospital. They need constantly to be reminded of what to do and they also have the habit of smoking. Their friends are food and smoking. You know, if you deprive them of that, what else do they have? So, they need supervision for smoking, especially those who smoke a lot, and without supervision, really, it is very dangerous to let them out.

I visited the pavilions we run. We have three pavilions directly supervised by the hospital and I am very pleased to tell you that they are functioning well. For those patients who are there, the couple who runs it says that actually if they were out, they would not be able to manage themselves. Even if they wanted to go out on their own, in an apartment, they could not, because they need a certain supervision, they need to be told: It is time for your medication; it is time to take a bath, you know, it is time to go and take a walk, because they would just mope and sit around, sit in their rooms and sleep all day.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): But with more supervision you would not mind sending these people out in the community.

Mme Gravel: I think so, yes, sure.

Mme Rusgal: Sure, yes.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Mme la députée de Dorion.

Mme Lachapelle: In your document, you say a few times that you are very worried about the population. You say that the population is not really ready to receive those psychiatric people. How can you say that? They call you back and they call the police?

Mme Gravel: Oh yes. In our area, I can say that in Verdun - I am speaking about the area of Verdun - I really appreciate the people there because they are a bit more tolerant now of our patients, but some of them are very irate and not really happy that these patients are out. With the influx of fires, they always think that perhaps it is our patients who have set the fires. You know, they always blame the psychiatric patients that are in the community and they suspect: Maybe they are the ones who set the fires around. They say: Well, who would like to have a neighbour, you know, who is dangerous to others? So, they have a second thought in mind. If they ever come to know that their neighbour, their next-door neighbour is a child molester, do you think that they will be happy about that? They will think twice and then start to take action, maybe.

Mme Lachapelle: The reason is that the

people do not know anything about mental sickness.

Mme Rusgal: I would like to add to what Mrs. Gravel said and to your question. As Community Liaison offices for the Montreal General, I visited various resources: work, activities, everything. I have been going to places to see what we can get for our patients, where we can integrate them. Naturally, I went to the Manpower. They have community works programs. A welfare recipient gets 150 \$ to do community work. I have tried to say: Okay, what about if I create a job, but I find the people to work there. They said: It is fantastic. I said: I want to develop a receptionist job at the rehabilitation day centre, but I have my own candidates. What kind of patients are these? Are they handicapped? I said: They can answer the phone, they can take down messages, they can slip messages under our doors, they are capable. I will not refer anybody who is not capable of doing this. It took me four meetings to convince them that this job could be carried out by these patients I was referring. Okay, we have now the project. They are receiving 150 \$.

I went to a work preparation program with the PSBGM. I said: OK, you have a work preparation skill program; can I integrate some of our patients? Patients? Yes, they are psychiatric patients! I think they should start doing things normally, as the normal population does; come and learn how to work. I assure you that they will be high functioning. I am told: Oh! They are violent, you know, they may go berserk. I told them: Call me, do not receive anymore referrals from me if these guys are going to be of trouble to you, because I make sure that I am referring the right people to the right place.

We have four who have benefited from the PSBGM program, and this is not a psychiatric resource, this is a resource for normal people, and we have four who were very good at that program. They were there every day, they were actually the four top-notch people in that program. You see how I can talk about it, why I say that some can be rehabilitated. It is time to go and look for a job and just because they are not as well-dressed as the other applicants, the PSBGM was getting some questions like: Is there something wrong with this guy? They do not look at the quality of their performance, they are already leery about the fact that there is something weird about this fellow. So these are the hassles that we are running into. Even if they found a job, for example, some bosses are saying: There is something weird with this guy. In fact, these two projects that I have good contact with are now saying: Alright, we will accept them. That is the kind of education you

need. You have to go one by one to these people explaining to them. I am only one. If there were ten like me, perhaps, to do this in a particular area, it would be faster, so that they do not think that all psychiatric patients are incapable of doing anything.

Mme Lachapelle: You should say more. The "patron" must talk about that with the others. That is the way to change the mentality of the people.

Mme Rusgal: Sure. I do, but there is only one of me. I am doing it.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): One last question. We talked a lot here about "les familles d'accueil". Do you still call them foster homes, in English?

Mme Rusgal: Family care.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Family care. This is one of the resources that we need in the process of reintegrating people in the community. I would like to know... You said that a few are very good, but a lot of them are really not so good. You are not the first one to tell us that. We had someone this afternoon, we had another group - I forget whom now - who said we should abolish family care for adults. We should use the money to develop "des foyers de groupes".

Une voix: Coopératives.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Other types of resources. Is it that it is getting to be more and more difficult to - I will call them foster homes - develop good foster homes for individuals, for adults than it used to be?

Mme Rusgal: I do not agree that we should abolish them. No. Because the people who are staying in good foster homes really benefit from it. I do not think that they should be abolished; however, we should develop good ones.

Mme Gravel: Screen them. Screen those who are...

Mme Rusgal: Really. Say, for example, somebody...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): You say you should screen them and I would like to pick up on something you said. I think that Ville-Marie Social Services must be screening them, but, maybe, that is all they have!

Mme Gravel: Yes.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): And then we will say: Refuse them.

Mme Rusgal: I think they should be refused. If somebody does not look like the type of person who can take care of four people in his house, I think he should be refused. I think if we are going to try to reach for quality, we should sacrifice quantity for quality.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Did you say that you feel there should not be more than two in a home? Did you say that? No?

Mme Rusgal: I did not, because they have different criteria: some people get two, some people take four, some people take six.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): They are not allowed, I think, to take six.

Mme Rusgal: You can take up to eight. It becomes a "pavillon" up to nine.

Mme Gravel: No, nine is the limit.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): But then, it is not called... I referred to it as a foster home; then, it is called a group home.

Mme Gravel: Group home.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Yes.

Mme Rusgal: I think I have seen some foster homes where there were two or three.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): OK. I want to thank you for your presentation. I am still wondering if you wanted to impress on us how, really, the patients can be badly treated, particularly adult patients, when they go back to the community. On the other hand, you gave us some very practical suggestions. I think that many points you have made were right, in terms of what it is going to cost. What we have heard is that for the first five years, from researches that were done in the States, it is going to cost more. On the long run, it might sort of even off, but, at the beginning, it is going to cost more if we are really going to proceed with a greater number of people being kept in the community. We want to thank you again and we will try to make good use of your brief.

Mme Rusgal: Can I ask a question?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Yes. Before you ask me your question, before I forget, do you have a copy of the English text that you have read?

Mme Rusgal: Yes.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): So, if you... Yes, I will take it.

Une voix: Do you mind, later?

Mme Rusgal: I would like to ask a question.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): I do not know if I will be able to answer it, but you can ask it.

Mme Rusgal: Yes. We were asking questions that you have not been able to answer yet, also, so, it is the same.

In terms of research about how much does it really cost to keep patients outside versus inside the hospital, is there a research going on for this? Is there a body really examining the cost of keeping patients in the hospital versus letting them go out in the community?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): What they tell me is that the one research that seems to exist has been done at the Montreal General and it is called the "Fenton-Tessier Research". To answer your question, I could not...

Mme Rusgal: That is with the DSC.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Pardon?

Mme Rusgal: Le département de santé communautaire?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Non. For psychiatric patients. Anyhow, I cannot answer you with certainty; I doubt it, personally. But we could provide you with the exact answer, because we are going to meet with the Department of Social Affairs early in September. But I doubt that there is a rigorous complete study that has been made, because there are still too many elements that we do not know, elements which should be included in this, in order to give, you know, the proper care, though from one institution to the other we could probably get figures. This afternoon, we had a group who talked - it was this morning - about Sainte-Clothilde, where they have done the complete transfer. It is the unionized people who came to tell us that everything has been worked out to their satisfaction; there is proper follow-up. So, it would be interesting. It was for retarded children, though; it could be quite different in many aspects.

I think, probably, from case to case, we might be able to, but on a large scale, I really do not think that there is a complete study.

Mme Rusgal: It would be very interesting to answer all of our questions about financial cost.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Yes. Thank you very much.

Mme Rusgal: Thank you.

Mme Gravel: Thank you.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Alors, j'invite maintenant les représentants de l'hôpital Rivière-des-Prairies à venir faire leur présentation. Bonsoir Dr Mackay. Je vais vous demander de présenter vos...

Hôpital Rivière-des-Prairies

M. Mackay (Jacques): Mme la Présidente, honorables membres de la commission, mon nom est Jacques Mackay; je suis le directeur général de l'hôpital Rivière-des-Prairies. À ma droite, Mme Ghislaine Saint-Cyr-Perreault, directrice des soins infirmiers dans notre établissement. À ma gauche, le Dr Manuel Galiana, directeur des services professionnels dans notre établissement.

Nous allons tenter d'établir certaines questions de fond sans être toutefois trop théoriques, j'espère. À la période de questions, si vous le souhaitez, nous pourrions être un peu plus concrets.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je veux simplement vous dire, Dr Mackay qu'on vous remercie du mémoire, mais on n'a pas eu le temps de le lire. Alors, on va vous suivre.
(20 h 45)

M. Mackay: Comme il est court, Mme la Présidente, je vais tenter de le lire intégralement, peut-être en y ajoutant quelques commentaires additionnels.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord.

M. Mackay: Soulignons que les désavantages de vivre en institution ont été soulignés de façon très insistante depuis au moins vingt ans. Les aspects nocifs du vécu institutionnel sont principalement associés à des choses très importantes: la perte d'autonomie, l'appauvrissement des rapports interpersonnels et la perte souvent presque totale du sentiment d'intimité. C'est très important, parce que cela appartient un peu à la nature même de la situation de l'institution. On n'a pas à le nier.

Historiquement, ce sont des conditions de vie matérielle misérables quant à la nourriture, au logement, aux vêtements et même aux loisirs qui confirmaient le sort

lamentable que nos sociétés réservaient à tous ceux qu'elles excluaient de leurs rangs. Car il faut bien reconnaître qu'il s'agit d'une véritable exclusion et que, dans les grands établissements dont nous parlons, ceux qu'on y retrouve sont des gens qui ont été rejetés de partout. Ce serait être naïf que de l'oublier, puisque ce n'est pas sans des stratégies très particulières qu'on pourra contrer cet élément de rejet.

Les étiquettes qu'on a utilisées d'âge en âge, j'oserais dire, pour caractériser ces personnes vouées à l'enfermement, à l'internement ou à l'exclusion nous ramènent toujours à la notion fondamentale d'un rejet par la société. Qu'on rebaptise la prison du nom d'asile, l'asile du nom d'hôpital psychiatrique, l'hôpital psychiatrique du nom de centre d'accueil, le centre d'accueil du nom de pavillon, rien ne doit nous faire oublier que la question fondamentale demeure celle de l'exclusion par la société. C'est aussi la question du prix qu'une société dite civilisée sera prête à payer pour mieux tolérer ce qu'elle a tendance à exclure ou pour donner au moins un vécu plus humain à ceux qu'elle ne peut pas réussir à intégrer.

Lorsqu'en 1979 l'hôpital Mont-Providence devint l'hôpital Rivière-des-Prairies, ce changement de nom voulait marquer une brisure avec une certaine tradition. Il voulait marquer aussi un engagement résolu dans la voie de l'insertion communautaire et de la désinstitutionnalisation.

Dans le rapport de la commission Bédard, de 1962, on dénonçait un entassement inacceptable de plus de 1100 malades au Mont-Providence, dans les mêmes édifices qui sont maintenant les nôtres, ainsi qu'une insuffisance flagrante de soins infirmiers et professionnels.

Depuis, entre 1962 et 1968, le Mont-Providence a connu une période de progrès intéressants: diminution de la clientèle à environ 850 lits, recrutement de psychiatres et de personnel professionnel de différentes disciplines, ouverture d'ateliers thérapeutiques, etc. Mais des problèmes majeurs subsistaient.

Si on suit l'histoire, à n'importe quel endroit, des établissements qui ont pour vocation d'accueillir les plus perturbés des handicapés mentaux, on se rend compte partout que ce sont, par définition, des clientèles tellement difficiles qu'il faut investir des efforts humains et professionnels considérables pour contrer la tendance inévitable au découragement, à la perte d'intérêt humain et professionnel, en somme au rejet.

En 1969, il n'y avait plus au Mont-Providence qu'un seul psychiatre. La liste d'attente pour hospitalisation s'élevait à plusieurs centaines et les mises en congé étaient extrêmement rares. Les meilleurs effectifs professionnels, comme c'est toujours

la tendance même aujourd'hui, cherchaient à travailler auprès des clientèles les moins atteintes, celles dont les pronostics de guérison étaient les meilleurs et celles dont le comportement était le moins difficile ou le moins répugnant.

C'est pour ces raisons, comme partout ailleurs, qu'on connaissait le genre de ségrégation implanté en fonction non seulement du sexe, mais surtout de la sévérité de ladite pathologie, le tout consacrant la monotonie institutionnelle. Et surtout, ce même rejet était intensifié davantage là où le patient avait été classifié comme plus lourd. Plus le partient était un cas lourd, moins on s'en occupait et moins ses conditions de vie étaient décentes ou acceptables. Par cas lourds, j'entends les gens qui sont intolérables par leurs crises, par leur comportement imprévisible, par le fait qu'ils se jettent tout à coup sur les murs, qu'ils peuvent agresser quelqu'un, qu'ils peuvent se mettre à hurler tout à coup, qu'ils peuvent se mettre à avoir des comportements que je n'oserais même pas décrire ici, des choses qui sont la réalité de ces malades et qui sont ignorées de la société qui a toujours cherché à les cacher derrière des murs, la plupart du temps très éloignés des villes.

En clair - et c'est un problème que nous n'avons pas fini de résoudre - plus la personne est sérieusement atteinte, moins le personnel qui s'en occupe a l'habitude d'être compétent et motivé pour s'occuper de son traitement ou de sa réadaptation. Alors, toute tentative d'une société pour prétendre maintenir dans son cadre ou reprendre dans son sein ces personnes dont le mode de comportement, les attitudes, le fonctionnement social les rendent naturellement vulnérables à un rejet social massif, toute telle tentative doit prendre en considération de façon systématique chacun de ces points cruciaux que nous venons brièvement évoquer.

Si l'on prétend contrer ces tendances - c'est ce que fait la désinstitutionnalisation - la condition préalable essentielle consiste à augmenter considérablement la tolérance et la capacité d'accueil des familles et des milieux sociaux pour les clientèles présentant des perturbations sévères.

Je vous dirai ici que dans un hôpital qui accueille des enfants la situation est particulièrement évidente, car vous comprendrez que ce n'est pas de gaieté de coeur que des parents se détachent de leur enfant pour le placer dans une institution. C'est après des déchirements terribles et ce sont des enfants très atteints en général qui sont amenés pour demeurer longtemps en institution. Nier cela, c'est se fermer les yeux sur une réalité très importante.

À l'heure actuelle, dans notre société, on trouve très peu de signes encourageants,

selon moi, qui montreraient que nos familles et nos regroupements sociaux ont augmenté de façon significative leur tolérance envers le type de clientèle dont nous parlons - c'est bien le type de clientèle dont nous parlons - ceux qui sont vraiment très atteints.

Cependant - ici, je redeviens un peu optimiste - l'expérience poursuivie depuis quinze ans à l'hôpital Rivière-des-Prairies permet d'affirmer que des efforts systématiques entrepris en ce sens peuvent donner et donnent des résultats extrêmement encourageants, tant pour ce qui est de conserver à l'intérieur d'un milieu social aussi normalisant que possible les personnes présentant des attitudes et des comportements déviants que pour établir des stratégies efficaces de retour satisfaisant dans la société pour une clientèle ayant jusqu'alors été considérée comme infailliblement vouée - et je dirais condamnée - au vécu permanent en institution. C'est dire que l'espoir, on ne l'abandonne pas volontiers, mais cela ne veut pas dire non plus qu'on se fait des illusions trop facilement. C'est pour cela que souvent, on a l'impression que cela tangué un peu à droite et que cela tangué un peu à gauche, parce que le juste milieu n'est pas facile à trouver.

Nous allons maintenant, si vous le voulez bien, résumer les stratégies de base qui ont été utilisées chez nous à l'hôpital Rivière-des-Prairies depuis quinze ans dans cette perspective. Je voudrais faire allusion aux résultats que nous avons obtenus, aux obstacles que nous avons franchis et vous souligner ceux qui demeurent à franchir. Selon nous, l'histoire de ces quinze dernières années reflète bien la problématique de base de toutes les questions qui se posent présentement au sein de la présente commission.

Du côté de la porte d'entrée, que faire? Il s'agit de recourir le moins souvent possible à la mise en institution, d'assurer que cette mise en institution est conçue comme une prise en charge temporaire. Il s'agit d'éviter au maximum de refouler trop facilement les cas difficiles vers des structures présumément mieux expérimentées pour s'en occuper, alors que j'oserais dire ici que c'est parfois simplement une façon de s'en débarrasser. Il s'agit de contrer la notion de permanence du placement et de maintenir à chaque niveau du système un mécanisme prévoyant et préparant le retour d'un patient, et cela dès que possible, dans une structure plus légère et éventuellement dans son milieu naturel chaque fois que c'est possible. Un des premiers prérequis est qu'on maintienne un niveau raisonnable d'espoir dans les familles, accompagné surtout d'une aide professionnelle technique appropriée, de façon à rendre cet espoir autre chose qu'un vœu pieux.

Si vous demandez à des gens de garder

un grand malade chez eux, il faut quand même avoir le réalisme de les aider à le faire. Ce n'est pas toujours le cas. Cela implique aussi que les professionnels de la santé cessent de recommander trop facilement aux familles de placer leur enfant. Là-dessus, des progrès évidents ont été effectués, dans les dernières années, à plusieurs niveaux.

Je me souviens de rencontres avec des pédiatres d'un hôpital important de Montréal, il y a quelques années, où il fallait combattre une tendance à institutionnaliser un jeune bébé dès qu'il manifestait des signes de déficience. Là-dessus, Mme la Présidente, nous avons fait des gains importants.

Mais, là encore, il convient d'apporter une aide spécifique à ces familles et un support professionnel aux équipes de première ligne. Sur ces deux seuls points, support aux familles et équipes de première ligne, un travail énorme reste à accomplir. À l'hôpital Rivière-des-Prairies, l'hospitalisation est perçue comme le dernier recours et elle est systématiquement conçue comme devant être la plus brève possible.

Depuis plus de douze ans, nos équipes psychiatriques sont implantées dans quatre CLSC et donnent des consultations sur contrat de service à plusieurs centres d'accueil. Malgré un fonctionnement harmonieux entre les équipes des CLSC et les équipes psychiatriques de notre hôpital travaillant dans leurs murs - nous sommes fiers de cette harmonie; elle est réelle - il n'est pas, selon nous, exagéré de dire que, même dans ces conditions favorables, les équipes dites de première ligne se sentent soit peu aptes, soit peu désireuses de prendre en charge elles-mêmes les cas qui se présentent comme trop, disons déviants, difficiles ou qui font peur ou qui dérangent.

Par ailleurs, dans de nombreux cas, un appui suffisant de l'équipe professionnelle et particulièrement du service social facilite grandement un maintien dans la famille de façon bénéfique pour le patient et bénéfique pour la famille elle-même.

Nous insisterons maintenant davantage sur le volet du retour en société de personnes pour qui cette société et les professionnels avaient déterminé depuis longtemps leur inaptitude permanente à vivre dans cette dite société. Encore aujourd'hui, on a tendance à effectuer une ségrégation dans des milieux institutionnels spécialisés de toutes les clientèles déviantes: centres d'accueil spécialisés et plus particulièrement hôpitaux psychiatriques.

On a cessé par ailleurs, et c'est très bien, de considérer la déficience mentale en elle-même comme un trouble psychiatrique. C'est ainsi que sur les 850 patients qui se trouvaient à l'hôpital Rivière-des-Prairies en 1969, plus de 200 d'entre eux n'y auraient

jamais été hospitalisés d'après nos critères actuels. C'est important.

Il s'agit, en somme, de cas où ni le degré de déficience mentale à l'époque, ni le degré des troubles du comportement, de la pensée ou de l'affectivité n'empêchent la réussite des stratégies traditionnelles de réinsertion sociale. Et par stratégies traditionnelles de réinsertion sociale, j'entends la famille d'accueil, les stratégies que nous avons connues depuis vingt ans et qui sont efficaces dans certains cas, insuffisantes dans d'autres.

C'est pourquoi, entre 1969 et 1972 - ces chiffres sont importants - l'hôpital Rivière-des-Prairies a pu diminuer sa population hospitalisée de 850 à 700 lits, en même temps qu'il éliminait toute liste d'attente pour hospitalisation et en effectuant, dans le même temps, plus de 200 hospitalisations de jeunes enfants âgés de moins de dix-huit ans.

C'est dire qu'au net, nous avons pu, en un temps assez rapide, effectuer la réinsertion sociale de plus de 300 personnes institutionnalisées dont bon nombre avaient déjà atteint l'âge adulte en institution. Nos stratégies principales étaient simples: Le retour en famille naturelle avec du support et, plus souvent encore, la mise en famille d'accueil, alors appelée foyer nourricier ou foyer affilié.
(21 heures)

Je me souviens de l'époque où notre service social était considéré comme le plus apte à trouver le genre de famille d'accueil qu'il pouvait, à telle enseigne que d'autres services sociaux nous demandaient d'hospitaliser des enfants afin que notre service social puisse leur découvrir un placement que les services sociaux de l'époque ne pouvaient pas trouver sans passer par le biais de notre établissement. Ce qui prouve, en passant, le besoin d'une certaine expertise dans le domaine pour réussir ces stratégies-là.

Ce processus, que nous avons vécu et que je viens de vous décrire, de réduction du nombre des patients hospitalisés, s'est effectué graduellement, mais de plus en plus lentement et plus lentement que les objectifs que nous nous étions donnés. Nous avons tout de même réussi, à la date de 1980, à diminuer notre nombre de patients hospitalisés à 600, toujours dans les mêmes murs. Pendant ces dix années, à l'intérieur de l'établissement, nous avons fait essentiellement trois choses: Nous nous étions attaqués directement à la stagnation et à la monotonie institutionnelle en abolissant la ségrégation selon les niveaux de pathologie et selon les sexes, et en créant des conditions favorables à l'acquisition de l'autonomie et de l'intimité au moyen de la formation de petits groupes de douze à treize patients pour remplacer les grands ensembles de 40 à 50 malades. Dans le

même temps, la sortie des patients était préparée par un accent systématique mis sur l'acquisition des apprentissages permettant la vie en société, que ce soit par le biais d'acquisitions au niveau du comportement alimentaire et vestimentaire ou que ce soit au niveau plus complexe d'un comportement tolérable en société. Car cela n'a l'air de rien, mais simplement d'apprendre à un jeune à prendre l'autobus sans que cela fasse hurler tout le monde peut être un progrès important, pour ne choisir qu'un exemple.

Enfin, nous avons, d'année en année, augmenté systématiquement le niveau de formation et de compétence de toutes les équipes soignantes. Ce qu'il faut bien souligner maintenant, c'est à quel type de résistance s'est heurté notre volonté systématique de réinsertion sociale et de désinstitutionnalisation. D'une part, comme on aurait pu s'y attendre, nous avons réussi dans un premier temps la réinsertion sociale des patients qui présentaient les degrés les moins marqués de perturbation, c'est un peu normal. Ainsi, dès 1972, nous avons déjà libéré tous les patients atteints de déficience mentale légère ou de troubles psychiatriques suffisamment légers pour permettre un accueil relativement facile à l'extérieur. Nous avons déjà même amorcé des réussites intéressantes dans le cas de placement de patients beaucoup plus sévèrement handicapés soit au niveau d'un déficience plus importante soit au niveau d'un comportement social plus régressé ou plus inadéquat.

Ici, je souligne ce à quoi nous allons nous heurter de plus en plus: c'était à la lourdeur de la pathologie elle-même. Il faut bien ici, Mme la Présidente, se rappeler, en colligeant tous les mémoires, que les mêmes mots ne couvrent pas toujours la même réalité et que certains des patients que nous traitons sont des personnes dont nous ne pouvons pas nous attendre à une guérison totale. Ce qui est vrai en médecine physique et n'étonne personne ne devrait pas nous étonner dans un domaine comme la santé mentale. Personne ne s'attend qu'aucun docteur guérisse le diabète. On s'attend qu'on maintienne le diabétique en condition raisonnable de fonctionnement pendant un certain nombre d'années. On n'a pas encore réussi à empêcher qu'ils aient une espérance de vie moindre. Personne ne guérit le diabète et personne n'en blâme qui que ce soit. Il y a certaines pathologies psychiatriques très graves qui sont de cette même nature, incurables. Cependant, il importe que, dans chaque cas, on ne se permette jamais d'enlever l'espoir à la famille et au patient lui-même. C'est la stratégie la plus humaine. C'est celle aussi qui permet d'éviter l'erreur de dire: Lui, il ne pourra jamais sortir, enferme-le là. On n'est pas toujours si prétentieux que de croire que nous sommes toujours capables de

prédire correctement; ce serait plutôt modestement le contraire.

Dans un même temps, dans les années soixante-treize, et nous avons terminé vers 1974, nous avons préparé une étude effectuée par Gauthier, Laurendeau et Mackay démontrant que - c'était une étude qui portait sur tous les patients que nous avions, si vous voulez, réinsérés socialement pendant les années précédentes - même là où nous avions réussi la réinsertion sociale selon toute apparence, parce que ce ne sont pas des patients qui revenaient; ils semblaient ne pas déranger là où ils étaient, nous avons été forcés de conclure par notre étude qu'ils semblaient ne pas jouir d'une qualité de vie dans tous les cas particulièrement satisfaisante. Les fameux foyers affiliés de l'époque qui, lorsqu'ils dépassaient le nombre de neuf sont devenus des pavillons, nous ont souvent paru des reproductions sur une petite échelle de l'ancien asile que nous avions voulu détruire. Nous étions donc forcés, je le souligne ici, de conclure qu'il ne suffit pas que le nombre de patients soit réduit pour que la qualité de vie en soit nécessairement améliorée. Cela me paraît très important, quand on établit des grands principes, de ne pas se faire d'illusion là-dessus non plus, sans tout de même nier ce que nous avons déjà affirmé, à savoir que c'est plus facile quand c'est petit que quand c'est trop gros.

Par ailleurs, le vieillissement de la population sédimentaire chez nous, ou ailleurs j'imagine, hospitalisée avant l'âge de 18 ans... Pour être hospitalisé de façon prolongée avant l'âge de 18 ans, sans être des experts dans le domaine, cela suppose effectivement des pathologies sévères. Donc, ces patients qui avaient été hospitalisés avant l'âge de 18 ans qui n'avaient pas pu être l'objet d'une réinsertion sociale, devraient retenir, je pense, l'attention de cette commission comme un phénomène hautement significatif sur les limites de nos pouvoirs. En effet, comment expliquer que, malgré les mises en congé relativement nombreuses, même parmi la clientèle ayant déjà connu une vie de plusieurs années en institution, nous avons assisté au cours des dix dernières années au phénomène suivant: D'année en année, le nombre de nos jeunes hospitalisés qui atteignent l'âge adulte dans l'établissement dépasse le nombre de jeunes adultes que nous sommes en mesure de mettre en réinsertion sociale. C'est la réalité. Cette situation ne peut être attribuée qu'à l'alourdissement de la clientèle, qui n'a pas chez nous été masquée par le transfert de nos adultes dans d'autres établissements, puisque la situation qui a prévalu depuis 1970 a été que les établissements pour adultes, hôpitaux ou centres d'accueil, tous effectivement déjà débordés, n'ont jamais été en mesure d'offrir un transfert de nos jeunes adultes de l'hôpital

psychiatrique Rivière-des-Prairies à un lieu de psychiatrie adulte ou à tout autre milieu d'ailleurs qui n'était pas celui que nous avions aménagé nous-mêmes.

Ce qu'il faut retenir, croyons-nous, de cette expérience extrêmement significative et qui n'est pas des plus réjouissantes, c'est que plus la clientèle est sévèrement handicapée, plus les stratégies de placement deviennent à la fois complexes, aléatoires et coûteuses. Non seulement la résistance du milieu augmente, mais dans le meilleur des contextes il faut faire appel à un support professionnel et paraprofessionnel important et effectuer un travail de préparation beaucoup plus stratégique, tant pour préparer la sortie que pour maintenir le patient dans son milieu social après sa sortie.

À une question que Mme la Présidente posait tout à l'heure je répondrais qu'en effet il est nécessaire de faire des tentatives même si neuf sur dix d'entre elles ou, comme M. Laplante le disait, même si plusieurs vont échouer, il faut les faire. Mais, il faut quand même les faire avec mesure, en calculant les chances de réussite et en mettant les stratégies en place qui vont permettre un maximum de réussite dans chaque cas. C'est du cas par cas; il n'y a pas de règle absolue qui s'applique à chacun des patients.

C'est pourquoi, une fois la période de déségrégation asilaire réussie, et j'entends par là que nous avons dès 1969, je l'ai dit tout à l'heure et je veux expliquer ce que cela veut dire... Il y avait traditionnellement des gens qui étaient dans ce qu'on appelle les "backwards", c'étaient des gens qui étaient tout nus, des gens qui criaient partout, des gens qui faisaient leurs besoins sans contrôle. Cela allait dans des salles très éloignées que personne ne voyait. Cela faisait une salle. Ceux qui étaient un peu mieux étaient dans une autre salle et ceux qui étaient un peu mieux étaient dans une autre salle. Ceux qui étaient vraiment en espoir de sortie étaient dans la meilleure des salles et c'était là que les professionnels, les psychiatres et tous les gens compétents allaient travailler avec, évidemment, une certaine mesure de succès. Le processus, dès 1969, cela a été de défaire tout cela, cela a été de prendre tout ce monde et de les brasser, de donner à chaque équipe sa proportion de beaux cas, de moyens cas et de cas épouvantables. Cela a été une opération que je pense salutaire, qui a été vraiment difficile, extraordinaire et féconde et qui a peut-être été le démarrage d'une obligation pour des gens, ou d'un intérêt nouveau pour des professionnels de s'intéresser à une clientèle que jusqu'alors personne ne regardait parce qu'elle avait été laissée définitivement dans l'oubli, définitivement vouée à la mort asilaire, si on peut employer cette expression un peu dramatique.

Bon! Je m'égare.

Ce que je veux vous dire, c'est que maintenant que nous avons réussi cette opération, nous éprouvons le besoin, depuis quatre ou cinq ans, de revenir à une étape de regroupement par programme, de façon à articuler la formation du personnel autour de certains besoins spécifiques. Là, il ne s'agit plus d'une sédimentation par les degrés d'oubli, mais d'une professionnalisation par les degrés de besoin, j'espère que c'est clair.

En complémentarité, il a été essentiel, pour nous, de développer davantage et de diversifier les ressources de notre service des ateliers et d'encadrer nos patients devenus externes d'une équipe de professionnels et d'intervenants communautaires qui se préoccupent de la qualité de leur vécu, du maintien de leur réadaptation, pour réussir, dans une large mesure, à éviter les réhospitalisations que nous ne pouvons pas, de toute façon, éviter complètement, auxquelles nous avons donc tout de même à faire face de temps à autre et qui sont les risques calculés que nous prenons.

Pour donner une image concrète et saisissante de la difficulté accrue de faire la réinsertion sociale après qu'on a vraiment réglé le problème des cas les plus faciles, je vous dirai que notre objectif, comme hôpital, d'effectuer, l'année dernière, pour 1984-1985, la réinsertion sociale de 30 bénéficiaires adultes hospitalisés, c'était notre objectif. On le savait ambitieux, quelques-uns d'entre nous espéraient l'atteindre. Il n'a pu être atteint et, au net, en tenant compte de nos échecs qu'on a toujours et qui conduisent à une réhospitalisation, notre bilan effectif, pour l'année, n'a été que de neuf bénéficiaires que nous avons pu sortir, au lieu de 30. Et 30, ce n'était quand même pas 600. Alors, vous avez une échelle de la difficulté et, au moment où je vous parle, nous envisageons, nous allons être forcés de maintenir ouvert, à l'interne, un groupe de treize patients que nous avons tout mis en place pour fermer, parce que les 30 patients ne sont pas sortis.

Ne perdons jamais de vue que ce qui permet le plus facilement à une famille ou à une société de prendre le risque d'intégrer une personne handicapée mentalement, c'est l'assurance qu'une structure d'accueil demeure sur-le-champ disponible lorsque survient, comme il arrive malheureusement de façon inévitable, certaines désorganisations. Autrement dit, si vous voulez que les gens prennent le risque d'accepter un handicapé mental dans leur famille ou même dans leur famille d'accueil ou sur le coin de leur rue, il faut qu'ils sachent que le jour où il va commencer à hurler et à tapocher partout, il y aura une place où ils pourront venir tout de suite. Cela, c'est une fonction qu'on a comprise et c'est un service qu'on offre, c'est-à-dire que dès que cela se

désorganise, tu n'as pas besoin de passer par des comités, cela revient immédiatement. Cela, c'est quand même extrêmement important.
(21 h 15)

Disons tout de suite quand même que l'ensemble du dispositif, je parle du personnel de soutien, des services communautaires, des ateliers - je n'ai même pas mentionné les questions de dispositifs comme le projet Arrimage qui permet des placements dans le milieu du travail normal pour des ex-bénéficiaires des hôpitaux - tout cela, évidemment coûte cher. Soulignons, cependant, que l'hôpital Rivière-des-Prairies n'a obtenu aucun budget additionnel pour effectuer les développements auxquels nous venons de faire allusion. Ce n'est pas un reproche que je fais à personne, c'est pour dire que, tout de même, à partir de la réallocation de postes libérés grâce à la diminution du nombre de patients hospitalisés, nous avons pu créer des postes en ateliers, en services communautaires et, plus récemment, dans notre système de résidences dont je vous parlerai brièvement.

Avant d'en venir à ce réseau des résidences de l'hôpital Rivière-des-Prairies, il conviendrait d'aborder brièvement la question du cadre juridique dans lequel ces résidences sont construites. Il est clair que les familles d'accueil qui sont prévues dans les règlements de la loi ne sauraient suffire - nous en avons entendu des allusions intéressantes tout à l'heure - aux types de clientèles dont nous nous occupons et, particulièrement, à certains adultes.

Il est vrai que la notion nouvelle de famille d'accueil spéciale et de famille d'accueil de réadaptation constitue un progrès par rapport aux normes de simple famille d'accueil précédente, ce qui voulait dire que papa et maman pouvaient s'occuper d'handicapés mentaux tout d'un coup comme cela. Donc, on parle maintenant de famille d'accueil plus spécialisée, mieux rémunérée, de famille d'accueil de réadaptation. Mais cette notion même que c'est une famille qui accueille, elle ne peut pas suffire. Il faut trouver des ressources plus professionnelles pour s'occuper des clientèles lourdes; et les règlements présentement ne le prévoient pas. Donc, des ressources résidentielles d'un autre type doivent être mises sur pied. Nous avons pu le faire avec la collaboration étroite du Conseil des services sociaux du Montréal métropolitain et avec l'appui du conseil régional. Nous avons pu aller aux limites juridiques des règlements de la loi pour établir un modeste réseau de douze résidences de quatre patients chacune et de quelques appartements supervisés. Ce à quoi nous pouvons faire appel ici, c'est peut-être à certains assouplissements dans les réglementations qui rendent plus facile aux établissements de créer certaines ressources

utiles après, bien sûr, avoir établi leur utilité et leur sérieux.

Quant à nous, nous sommes convaincus de l'importance de créer tout un réseau de ressources intermédiaires. J'ai mis en annexe des textes sur lesquels j'ai déjà apporté une réflexion à des congrès de l'Association des hôpitaux au cours des deux dernières années, parce que ça discute un peu de ces questions-là. Un aspect fondamental de ces textes-là, c'est qu'à mon avis, il faut une diversité de ressources. Il nous faut bloquer les initiatives de personnes. Le problème est tellement vaste, les étiquettes sont tellement trompeuses parce que les uns parlent de déficience mentale, les autres parlent de patient psychiatrique, les autres parlent de personne psychiatisée. En réalité, chacune de ces personnes-là peut présenter des problèmes fort différents. Certaines d'entre elles peuvent être adéquatement aidées par des bénévoles, par les associations qui se donnent le mandat extrêmement utile de répondre à l'angoisse de ces gens-là, de leur offrir de la chaleur humaine, des orientations ou de la sympathie. Je crois que rien ne doit être rejeté. Il ne faut pas - c'est là-dessus que je terminerai, Mme la Présidente - il ne faut pas tout de même, en aucun cas, perdre de vue que les clientèles lourdement handicapées mentalement sont des proies faciles - on en a entendu un exposé tout à l'heure qui m'a beaucoup frappé - des proies faciles.

Une institution hospitalière qui maintient des normes de qualités dispose heureusement de certains moyens de contrôle, de possibilités de mise en commun des compétences professionnelles diversifiées qui permettent d'assurer un suivi adéquat de ces personnes. Il ne faut pas prétendre vider les ressources intermédiaires de l'appui de ces compétences-là et de la supervision de ces compétences. Cela ne veut pas dire qu'il ne faut pas non plus favoriser l'émergence d'initiatives nouvelles à toutes sortes de niveau; ce qui ne veut pas dire que les CLSC n'ont pas à se tailler une place, dans le domaine de la santé mentale, que la loi leur permet d'occuper et qu'à ma connaissance, ils n'ont pas encore occupée particulièrement activement.

Donc, je crois - c'est là-dessus que je conclurai - qu'il y a de l'ouvrage pour tout le monde et qu'il n'y a pas à s'arracher la juridiction de tout ce vaste domaine où, de toute façon, on n'arrivera jamais à répondre à tous les besoins, mais où on peut quand même mettre un peu d'ordre, encourager la créativité et l'initiative, faire surtout appel aux compétences en place et permettre par une réglementation moins rigide de favoriser des expériences nouvelles quand elles émergent du milieu professionnel ou de certains établissements. Je vous remercie de votre écoute.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je vous remercie beaucoup, Dr Mackay, d'être venu partager avec nous l'expérience de Rivière-des-Prairies. Pour ceux qui ont connu Rivière-des-Prairies ou Mont-Providence dans les années - on ne dira pas en quelle année, parce que cela va nous faire paraître un peu vieux ou vieilles - il faut bien réaliser qu'un énorme chemin a été parcouru depuis ce temps.

J'aimerais, dans la mesure où c'est possible... D'autres expériences nous ont été relatées ici des endroits où cela ne fonctionne pas, où cela a mal fonctionné, d'autres où cela a fonctionné. Quand vous parlez des cas les plus lourds que vous avez réintégrés jusqu'à un certain point dans la communauté, que vous avez désinstitutionnalisés, est-ce qu'il s'agit de cas de déficience profonde? Est-ce qu'il s'agit de cas d'enfants psychotiques, de jeunes psychotiques qui ont vieilli en institution? De quoi s'agit-il?

M. Mackay: Il s'agit de plusieurs choses. En réalité, il y a, parmi cette clientèle, un certain nombre de patients qui ont un diagnostic de déficience modérée ou parfois même profonde. Ces diagnostics, Mme la Présidente - j'ai insisté là-dessus pas trop lourdement tout l'heure - je reviens sur le fait que ce n'est pas toujours le diagnostic qui est le plus éclairant. Au fond, c'est la difficulté d'être toléré par le milieu.

Vous avez des déficients qui ont un certain niveau de profondeur et qui ne sont pas dérangeants. Vous avez certains psychotiques qui peuvent halluciner dans leur coin et qui ne sont pas dérangeants. Nous avons, à l'hôpital, des gens qui se promènent dans le corridor et qui sont très gentils avec nous, mais que nous ne sommes pas capables de mettre en familles d'accueil ou en foyers, parce que, tout à coup, cela éclate à un moment que vous ne savez pas.

Effectivement, c'est plutôt, dans notre jargon à nous, du domaine de la psychose, si vous voulez. Mais, en réalité, c'est très difficile de discuter de ce genre de chose entre nous, même, parce que nous ne parlons pas toujours de la même chose avec les mêmes mots. Et je dois faire amende honorable pour la profession, ce n'est pas parce qu'on ne voudrait pas, mais c'est parce qu'on s'y perd.

J'ai assisté à des séances où plusieurs psychiatres devant le même vidéo posaient des diagnostics différents. Il ne faut quand même pas penser que c'est parce qu'ils sont de mauvaise foi; c'est parce que c'est extrêmement imprécis, fluide. Il est très dangereux, quand on légifère ou quand on fait des documents sur lesquels on va axer toute une politique, de s'axer sur des statistiques basées sur des diagnostics qui, de toute façon, ne reflètent pas toujours les

mêmes réalités.

Je peux vous dire qu'on peut vous sortir 300 dossiers chez nous où c'est écrit "déficience mentale", mais cela ne veut pas dire que ce sont des cas de déficience mentale. Si c'étaient juste des cas de déficience mentale, cela ferait longtemps qu'ils ne seraient plus là. C'est quand même cela qui est fondamental, parce que le diagnostic ne reflète pas toujours la difficulté d'organiser le vécu du patient.

Vous pouvez très bien avoir un patient psychotique qui n'est pas dérangeant, alors que le mot "psychose" fait peur. Vous avez, dans la société, probablement un certain nombre de gens très dangereux qui circulent. Je dis probablement; nous le savons, parce que chaque fois qu'il se commet des meurtres ou des choses extraordinaires qui sont attribués, par la suite, à des troubles mentaux, ces gens, avant qu'ils commettent leur action, n'avaient pas été hospitalisés, dans la plupart des cas; ils n'avaient pas été identifiés.

À l'inverse, les gens dans nos établissements sont rarement les auteurs de méfaits. C'est assez intéressant que ce sera rarement souligné. C'est vous dire où commence et où s'arrête le danger, où commence et où s'arrête la possibilité d'établir une stratégie pour donner à quelqu'un la chance de vivre une vie & peu près raisonnable. Je pense que c'est à juger de près dans chaque cas et que même ceux qui connaissent le patient s'y trompe. C'est-à-dire que nous avons, à l'intérieur même de nos établissements parfois, des surprises avec des gens que le personnel connaît bien et dont il ne s'attendait pas à certains moments que telle ou telle chose arrive. Pourquoi s'en surprendre alors que c'est le cas dans la société en général? Un monsieur qui, tout à coup, un bon matin, apprend que son voisin a tué sa femme, ne s'attendait pas à cela lui non plus et personne ne s'attendait à cela dans bien des cas. Je ne veux pas dramatiser, mais je crois que c'est important, quand on envisage toute cette problématique, d'avoir l'humilité de ne pas se cantonner dans des catégories rigides.

Je m'égare un peu, mais à la question que vous posiez pour savoir de quelle clientèle lourde il s'agit, il peut s'agir de ce patient qui délire et qui faisait peur aux gens, mais qu'on a réussi à placer parce que, finalement, son délire est gentil et que c'est plus facile de le tolérer. Et finalement, cela se passe assez bien en résidence. On a l'impression que c'est plus agréable pour le patient et que même cela s'améliore, ses crises sont moins nombreuses, ses désorganisations moins fréquentes, son sourire est plus coutumier. On a pris quelqu'un de psychotique qui est encore psychotique, mais qui peut vivre en résidence. On vient d'éviter une place en institution, on vient de

donner un peu plus de bonheur à quelqu'un. Il y a de tous les cas: des handicapés, des aveugles, des sourds qu'on avait enfermés là et on n'avait même pas essayé de leur apprendre à entendre ou à parler ou à faire le langage gestuel. On s'attaque à des choses qui nous avaient paru intouchables il y a sept, huit ou dix ans.

La lourdeur vient de la difficulté de créer une situation vivable. Parfois, c'est le délire, mais c'est plus souvent tout le comportement imprévisible, c'est-à-dire le patient qui se garroche tout à coup, le patient qui hurle, le patient qui agresse, le patient qui fait peur. Souvent il fait peur même s'il n'est pas dangereux, il fait peur parce que son attitude fait peur. Des gens qui viennent visiter chez nous ont très peur de certains patients qui ont l'air rébarbatifs, mais qui se promènent dans le corridor et qui n'ont jamais fait mal à personne, alors qu'un autre qui ne vous fait pas peur vous agressera sur la rue. D'où le mythe du danger du malade psychiatrique. Les agressions qui se commettent dans une ville ne sont pas majoritairement le fait des malades psychiatriques ni des handicapés mentaux. Par contre, ce qui fait peur chez les psychiatisés et les gens étiquetés comme malades mentaux, c'est que leur réalité nous échappe. Ce sont des gens qu'on ne comprend pas, qui sont pris dans un monde qui nous échappe ou ils ne comprennent pas le langage qu'on leur dit, et on les tolère mal, on est mal à l'aise avec eux. Le rejet et la difficulté commencent là. Les stratégies reposent essentiellement sur le fait de les apprivoiser de nouveau. Qu'on soit de n'importe quelle école, la plupart des stratégies qui réussissent contiennent un certain élément d'apprivoisement comme cela.

C'est pour cela qu'à la question de la lourdeur de la clientèle, je vous dirai qu'on en a de toutes les sortes qu'on réussit à placer. Et pour d'autres avec qui on pensait réussir, on ne peut pas. Il y en a qui sont psychotiques, il y en a qui sont déficients, il y en a qui sont handicapés, il y en a qui sont en chaise roulante, il y en a qui sont aveugles.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Dans le fond ce que vous essayez de mesurer, en tout cas l'un des éléments importants, c'est la mesure de tolérance qu'ils recevront de la société ou enfin de l'autre ressource, là où on veut les envoyer.

M. Mackay: C'est fondamentalement cela et on peut expliquer à des gens que la tolérance va réussir, c'est-à-dire même avec des familles d'accueil. Quelquefois c'est comme c'était... C'est un père, une mère qui sont prêts maintenant parce que leurs enfants sont élevés à prendre des malades

chez eux. Il y a un apprivoisement qui se fait. Il faut démystifier la peur et tout cela. Ils peuvent prendre de grands malades et ils peuvent parfois réussir mieux parce que l'avantage, bien sûr, sur l'institution, c'est qu'ils sont là tout le temps. Dans la meilleure institution du monde, il y a trois quarts de travail, le personnel change, il change de poste, il disparaît, il prend des vacances. Évidemment, c'est l'avantage de la petite ressource où il y a une stabilité. Là-dessus, on est tous d'accord sur le fond.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Dans le cas des déficients très profonds, en gardez-vous encore en institution qui sont alités, par exemple? Est-ce que vous en avez encore?
(21 h 30)

M. Mackay: Il y en a quelques-uns qui ont des problèmes neuromoteurs importants. Ce n'est quand même pas un nombre considérable - peut-être que mes collègues pourraient vous donner un chiffre - mais qui sont alités en permanence, c'est une minorité. Chez nous il y en a quelques-uns à l'unité somatique peut-être.

Mme Saint-Cyr-Perreault (Ghislaine): Oui, mais on ne peut pas dire que ces patients sont alités. En fait, ce sont des patients qui sont contraints à des chaises roulantes ou à des chaises adaptées.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Est-ce que vous en avez placé de ceux-là?

Mme Saint-Cyr-Perreault: Non, handicapés physiques alités ou contraints?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui.

Mme Saint-Cyr-Perreault: Non. Je ne crois pas. Soit qu'on doit être quadruplégique ou hémiplégique. À moins que je ne me trompe, le Dr Galiana pourrait répondre, mais c'est très difficile.

M. Mackay: Ce n'est pas une clientèle que l'on trouvait de toute façon en grand nombre chez nous. La clientèle que je décris comme résiduelle, ce n'est pas une clientèle qui est grabataire ou qui est élevée à l'état de légume. Non, ce sont des gens quand même dont le niveau de compréhension ou la capacité de se vêtir, de s'habiller ou de se contrôler même parce que vous savez qu'on a beaucoup de patients adultes à qui on est obligé de mettre des couches, qui ne contrôlent pas leur sphincter. Alors c'est une autre chose, mais nous n'avons pas de malades à l'état végétatif. Je crois d'ailleurs que ce n'était pas le rôle d'un établissement psychiatrique d'en garder, quoique je sois assez prêt à risquer de dire que, quel que soit le genre de problème qu'on a chez nous,

c'est quand même extraordinaire comme c'est difficile de l'envoyer ailleurs. Autrement dit, il n'y a pas dans notre réseau des affaires sociales, avouons-le, une très grande facilité de se passer une clientèle de l'un à l'autre parce que le patient serait mieux à une place qu'à l'autre. Il y a quand même un peu de réflexion à faire de ce côté-là. C'est très difficile de prendre un patient chez nous et de dire: Il serait mieux à tel endroit; le prendriez-vous? Tout le monde en a plein les bras.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je vous interromps, excusez-moi. Parmi les 200 que vous avez hospitalisés ou, enfin, qui sont entrés chez vous et auxquels vous faites allusion, je comprends que vous ne vouliez pas me donner un diagnostic précis, mais est-ce qu'ils sont généralement des déficients mentaux avec des troubles de comportement très sérieux quels qu'ils soient?

M. Mackay: Non, je ne refuse pas de donner des diagnostics. En réalité, je voulais simplement me mettre en garde contre la tendance de trop simplifier, mais tous les patients que nous avons hospitalisés depuis 1970 ont un problème psychiatrique. C'est la raison principale de l'admission. On n'est pas hospitalisé à Rivière-des-Prairies si on n'a pas un problème psychiatrique, mais cela n'exclut pas, contrairement à d'autres endroits, qu'on ait aussi de la délinquance, qu'on ait aussi de la déficience mentale. Il n'y a pas chez nous de problème d'exclusion.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Vous êtes l'hôpital psychiatrique pour les jeunes.

M. Mackay: Nous n'hospitalisons qu'en bas de 18 ans. Nous sommes, je crois, le seul hôpital au Québec qui hospitalise tous les cas de psychiatrie de moins de 18 ans sans aucun critère d'exclusion.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui. Maintenant, on nous disait qu'il y a des jeunes schizophrènes ou des jeunes psychotiques qui doivent être gardés d'une façon prolongée dans d'autres institutions pour adultes, parce que Rivière-des-Prairies ne les reçoit pas. Avez-vous la limite de 18 ans?

M. Mackay: Nous avons la limite de 18 ans et hélas! je dois dire que ce n'est malgré tout pas suffisant pour éviter un problème qui est très angoissant à vivre, parce que, effectivement, on n'a pas la solution. On la cherche ensemble, on se la pose de plus en plus depuis un an ou deux: Que faire d'un établissement psychiatrique qui n'admet que des enfants, mais dont les deux tiers de sa clientèle ont atteint l'âge adulte à cause de cette sédimentation, c'est-

à-dire que nous pouvons mettre en congé peut-être 90 % des gens que nous hospitalisons, mais ceux que nous ne mettons pas en congé parce que la pathologie est trop lourde, comme l'exemple que je vous donnais du diabète qui ne se guérit pas ou de la schizophrénie qui ne se guérit pas ou de l'autisme qui ne se guérit pas, certains de ceux-là aussi on peut leur trouver un réaménagement, mais ceux pour qui cela ne fonctionne pas deviennent adultes chez nous. À ce moment-là, à quel moment cessera-t-on d'être un hôpital vraiment pédo-psychiatrique? C'est toute une question. Pour le moment on équilibre assez bien les choses, mais c'est une question difficile. Je crois que la seule solution sera que d'autres établissements prennent une partie de nos adultes à un certain moment donné, si on veut rester un établissement pour enfants. Mais, dans le moment, c'est effectivement dû à la réalité qui est que nous n'hospitalisons pas aussi facilement que dans les années soixante. Évidemment, nous avons besoin d'un moins grand nombre de lits pour desservir la même région, c'est-à-dire que les stratégies sont différentes.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Mais on se faisait dire, ici, qu'il y avait des jeunes schizophrènes qui étaient gardés dans des services de psychiatrie pour adultes de longue durée parce qu'ils ne peuvent pas être admis chez vous et, par contre, vous dites: On a annulé notre liste d'attente, on répond à tout le monde. Il semble y avoir un manque...

M. Mackay: À ma connaissance, aucun enfant de 18 ans, de la région de Montréal, qui a besoin d'être hospitalisé en psychiatrie n'a été refusé chez nous. Il faudrait que ces cas soient portés à notre connaissance à savoir s'ils existent. Dr Galiana?

M. Galiana (Manuel): Je crois, Mme la Présidente, que vous parlez des adultes qui ont 18 ans et plus.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Non, non, des jeunes de 16, 17, 18 ans.

M. Mackay: Jusqu'à 18 ans, je n'ai aucun exemple qui a été porté à mon attention pour qui nous ayons refusé l'hospitalisation dans l'agglomération de Montréal. S'il y en a, il faudrait nous montrer les dossiers.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Alors, je prends votre parole. L'autre chose que je voudrais vous demander, c'est du point de vue des ressources intermédiaires qui doivent être mises en place, des ressources suppléantes ou complémentaires. Vous avez développé à l'intérieur de l'hôpital

Rivière-des-Prairies, par le truchement de votre service social et probablement avec d'autres organismes de la communauté, une série ou, enfin, un certain nombre de ressources qui demeurent sous votre égide d'une certaine façon.

M. Mackay: Exactement.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Maintenant, on a eu des représentations qui nous ont été faites que tant que ces autres ressources demeurent sous l'égide d'un centre hospitalier, on perpétue malgré soi, et au su de soi-même, l'approche hospitalière. Du point de vue pratique, quelle est votre position là-dessus? Vous allez peut-être me dire: On a développé telle chose. Est-ce que vous auriez objection à ce que cela ne relève pas...

M. Mackay: Non, notre perception correspond peut-être à ce que les intervenants avant nous ont dit. Nous croyons important d'être là quand nous sommes utiles, mais il m'apparaîtrait souhaitable, dans le sens de ce que votre question laisse entendre, que nous laissions aller certaines de nos clientèles ailleurs. En réalité, nous tentons de le faire. Pour, par exemple, un patient qui a eu son congé chez nous, qui a 25 ans maintenant, qui a fréquenté nos ateliers, qui manifeste une certaine autonomie, à mon avis, ce n'est pas nous, ce ne sont pas nos cliniciens - quand je dis nous, j'inclus un peu tout le monde - qui désirons garder le cas ou qui refusons de couper le cordon ombilical; c'est plutôt tout à fait le contraire. Il a parfois été très douloureux de dire: Écoutez, peut-être que ce patient devrait franchir le pont, peut-être qu'on devrait lui donner son congé et, s'il retombe malade, peut-être qu'il ira dans l'établissement de son secteur géographique, peut-être qu'il ira à tel autre hôpital.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Dans le fond ce que vous dites, Dr Mackay, c'est que tant que toutes ces étapes ne sont pas franchies, vous voulez être associé de près à la succession, s'il y en a une, ce n'est peut-être pas de dix, mais de deux ou trois étapes de transition qu'il devra faire avant d'arriver au moment... À ce moment, ce sera peut-être le système d'éducation, ce sera peut-être un autre service du CLSC qui le fera.

M. Mackay: Ce serait l'orientation, je pense, des stratégies à établir et c'est dans ce sens qu'on aurait besoin de la collaboration des autres. Effectivement, le problème que nous vivons, c'est plutôt que les familles, et à bon droit, ne veulent pas entendre parler qu'on ferme le dossier d'un de leurs jeunes parce qu'elles disent: Si vous

fermez le dossier, où est-ce qu'on va aller après? Effectivement, les dossiers qui, parfois, à mon humble avis, auraient dû être fermés demeurent ouverts et, quand le patient se désorganise, c'est chez nous qu'il revient même s'il a 28, 29 ou 30 ans. Je me dis: Est-ce qu'on va continuer de les soigner jusqu'à l'âge de 60 ans? Cela fait problème, mais ce n'est pas notre désir de rétention. C'est un peu l'obligation où nous sommes d'assurer le suivi. Il y a bien des gens qui disent: Vous le faites tellement bien, pourquoi ne continuerez-vous pas? Il y a un problème réel et je souhaiterais qu'il y ait une stratégie régionale qui nous permette de déverser ailleurs une partie de notre clientèle. Il est possible que certains cas devraient se retrouver chez nous et que la demande n'ait pas été faite, qu'elle ait été acheminée de façon incorrecte. Mais il est très clair pour nous que nous sommes disponibles pour hospitaliser tout jeune de 18 ans qui a besoin d'hospitalisation en psychiatrie dans l'agglomération de Montréal. Cela, c'est très clair.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord. M. le député de Bourassa, je m'excuse.

M. Laplante: Non, non c'est correct. C'est intéressant.

Dr Mackay, je suis allé quelquefois dans votre institution. Je n'ai jamais pu m'habituer d'ailleurs. J'ai un serrement chaque fois que j'y vais. Je ne peux pas m'habituer à toutes ces institutions. Il reste que les premiers contacts qu'on avait eus... Vous aviez, à titre expérimental, tout le long du boulevard Gouin, des maisons que vous employiez le jour, je crois, pour essayer d'aider les malades à reprendre la vie ordinaire. Vous aviez un projet de maisons et d'appartements que vous avez mis sur pied pour ces gens. J'aimerais que vous m'en donniez le résultat aujourd'hui, que vous me parliez de la réussite de votre première initiative. Je suis également au courant que vous avez réalisé un deuxième projet, parce que le premier avait donné des résultats mitigés. Quant au deuxième projet, on me dit qu'il est beaucoup plus fructueux. Pourriez-vous me dire pourquoi le premier projet a été moins favorable et le deuxième, plus fructueux?

M. Mackay: Je vais vous le dire. Je ne suis pas certain de quel projet vous parlez. Peut-être que le Dr Galiana pourrait vous éclairer là-dessus. Mais, en bref, on a fait toute une série d'expériences positives dans bon nombre de domaines. Par exemple, on a loué certains locaux afin d'établir des foyers pour apprendre aux gens à faire la cuisine, des choses comme cela. C'est l'un de ceux qui étaient situés sur le boulevard Gouin. On

a aussi eu des locaux pour établir nos ateliers d'entretien ménager, les gens font des ménages dans des appartements, des maisons de rapport. Ce sont des ateliers de travail. On a des résidences où vont vivre les gens. Il y a nos anciennes familles d'accueil qui durent toujours, maintenant sous le nom de..., dans certains cas, mais toujours avec le service social. D'ailleurs, je dois dire à Mme la Présidente que c'est avec la collaboration et par contrat de services avec le CSS du Montréal métropolitain, que tout notre réseau de résidences s'est développé. Je ne suis pas sûr de bien répondre à la question de cette expérience qui n'avait pas marché par rapport à la deuxième. Ce que je peux vous dire, c'est que, dans le moment, nous avons douze résidences de quatre personnes où c'est notre personnel qui oeuvre. Ce sont ce que nous appelons nos résidences, parce que ce ne sont pas vraiment des familles d'accueil, mais elles sont, avec l'accord du CSS, sous l'étiquette de famille d'accueil. Il y a une espèce d'équilibre qui s'est établi entre les deux et ce financement est fait à même notre budget.

M. Laplante: Je veux simplement m'expliquer pour ne pas vous induire en erreur. La première étape, vous l'aviez faite, je crois, avec des employés de l'extérieur plutôt qu'avec des employés réguliers de l'hôpital.

M. Mackay: Ah bon! Je vois ce que vous voulez dire.

M. Laplante: D'accord?

M. Mackay: Oui, je vois ce que vous voulez dire. Nous étions propriétaires de terrains et d'un petit duplex où nous avions établi un foyer qui s'appelait Le Goéland qui est un foyer de transition pour les adolescents. Lorsque nous avons vendu ces terrains, nous avons... Ce n'était pas vraiment un échec. Il y avait des difficultés, parce que c'étaient des adolescents difficiles. Il y a eu des moments de difficulté, mais cela n'a pas été vraiment un échec. Quand on a dû laisser aller ces espaces, on a loué ailleurs. Mais Le Goéland existe encore comme foyer de transition pour des adolescents difficiles. C'est l'une de nos expériences. Il y a eu deux expériences de résidence à la campagne, à Terre des jeunes. C'est un autre type d'expérience. Les expériences les plus innovatrices, ce sont nos résidences où nos employés de l'hôpital qui ont été recyclés et qui vont travailler à cet endroit, rémunérés par l'hôpital et syndiqués chez nous, oeuvrent en résidence avec quatre de nos ex-bénéficiaires qui cherchent à avoir un vécu plus normal. Je ne sais pas si je couvre tous les angles. Peut-être que le Dr Galiana est

plus au courant des détails.

(21 h 45)

M. Galiana: Ce que je veux ajouter, c'est que c'était la première expérience qu'on faisait. Alors, on n'était pas tout à fait prêt à faire cette expérience. Mais, étant donné que c'était la première expérience et qu'on savait qu'il y a beaucoup de jeunes patients qui pouvaient bénéficier de ce genre de maison, on s'était fixé une limite de séjour à la maison de six mois. Les jeunes se sentaient pressés à faire des démarches très rapidement parce qu'ils savaient qu'ils devaient quitter après six mois. On s'est aperçu évidemment que c'était une erreur technique de forcer la note sur les six mois. On a laissé tomber cela et je pense que cela s'est replacé plus facilement ensuite.

M. Laplante: Avez-vous l'intention d'augmenter le nombre de ces maisons?

M. Galiana: On en a douze actuellement déjà dans lesquelles il y a...

M. Laplante: Les maisons vous appartiennent ou sont-elles louées?

M. Mackay: La plupart sont louées. Grâce au fonds des terrains que nous avons vendus, nous avons deux projets en chantier qui ont été autorisés par le ministère. L'un pour la construction d'une résidence et l'autre pour la construction d'un atelier. C'est une utilisation intéressante de ces fonds-là. Par contre, il ne semble pas que ce soit une tradition bien établie dans les affaires sociales que les établissements hospitaliers deviennent des entrepreneurs en construction, même pour le bien de la cause. Il semble qu'on a été l'objet de beaucoup de bienveillance en obtenant le décret gouvernemental pour cela. Pourtant, j'en profite pour le dire, je crois que cette compréhension qui nous a permis d'obtenir le décret est de fort bon aloi. C'est le genre de souplesse dont je parlais tout à l'heure. Je pense que lorsqu'une initiative permet la mise sur pied d'un service intéressant à la clientèle, il est bon que les règlements ne l'empêchent pas de façon absolue ou que les traditions gouvernementales, à savoir qui a le droit d'être propriétaire de quoi, fassent obstacle.

On a eu de sérieuses difficultés à faire démarrer ce projet-là avec le CSS parce que cela ne s'était pas fait avant.

M. Laplante: Comme cela, vous ne regrettez pas la transaction des terrains.

M. Mackay: Non. Jusqu'à présent cela répond jusqu'à un certain point à nos espoirs. On a pu réussir quelque chose avec cela et il en reste encore.

M. Laplante: Vous avez fait allusion tout à l'heure au projet Terre des jeunes. Est-ce que vous pourriez nous parler de Terre des jeunes? On a reçu ces gens-là ici, c'était un accueil sympathique. J'aimerais que vous nous parliez de la qualité des soins qu'ils donnent ou si vous en avez encore qui sont sous leur coupole.

M. Mackay: Le Dr Galiana connaît peut-être le dossier Terre des jeunes mieux que moi. Cela a été une expérience avec des patients très très déficients, d'un genre qu'on n'aurait pas normalement cru capables de vivre une telle expérience en milieu autonome avec, finalement, très peu de personnel autour. Je dois dire que cela a été grâce à l'initiative d'une ou deux personnes qui y croyaient beaucoup. Cela a été un succès étonnant dans le sens qu'on a vu que des personnes présumées trop déficientes pour faire quoi que ce soit étaient finalement capables de se faire cuire un repas et des choses aussi surprenantes que cela, ce qui revient à la notion de tout à l'heure qu'il ne faut jamais décider qu'il n'y a pas d'espoir dans tel cas particulier.

Terre des jeunes a été quand même une preuve que des espoirs inattendus étaient permis. C'était quand même difficile. Ils ne vivaient pas dans des conditions parfaitement satisfaisantes. Peut-être qu'au point de vue de l'hygiène, ce n'était pas selon les normes mais c'était quand même, à mon sens, une expérience positive. On l'a bonifié avec le temps. Des parents ont demandé qu'on ouvre une deuxième résidence à Terre des jeunes. On a augmenté les montants qu'on versait pour leur rendre cela plus facile, pour avoir un peu plus de personnel. Selon les dernières nouvelles, c'est très bien. Je pense que le Dr Galiana connaît ce dossier-là mieux que moi. S'il veut ajouter quelque chose...

M. Galiana: Non, c'est exact. Actuellement il y a deux résidences là-bas avec un nombre de patients... Tantôt, le Dr Mackay parlait des difficultés de se mettre dans le diagnostic. En effet, je pense que maintenant la plupart de ceux qui sont là-bas sont des patients psychotiques. C'est le problème qu'on a, même entre deux psychiatres.

Le problème fondamental de ces patients, c'est la difficulté qu'ils ont dans leur comportement qui, pour moi, n'a rien à faire avec le diagnostic de base. On peut avoir une étiologie d'arriération mentale d'origine organique à cause d'un traumatisme cérébral et avoir un comportement tout à fait bizarre sans que ce ne soit une vraie psychose et on peut avoir un psychotique qui fonctionne de façon très acceptable.

Je reviens beaucoup à l'argument de diagnostic. Souvent le diagnostic ne veut rien dire même si, en médecine, on tient beaucoup à avoir un diagnostic, une cause,

étiologie, etc. Bien souvent, c'est le comportement réel qui va déclencher l'attitude qu'on doit avoir et non pas le diagnostic de base.

M. Laplante: En tout cas, ils nous ont paru heureux du résultat jusqu'à maintenant, même si cela a été très difficile, et de ce qu'ils ont accompli. Je vais vous poser, Dr Mackay...

M. Galiana: Je m'excuse. Est-ce que les jeunes eux-mêmes étaient ici?

M. Laplante: Pardon? Ils sont venus ici.

M. Galiana: Les jeunes eux-mêmes?

M. Laplante: Non, pas les jeunes. Mais les jeunes, je vais aller les voir chez eux. J'ai aimé la façon que cela s'est passé et j'aimerais voir ce...

Je veux vous poser une question hypothétique, Dr Mackay. Avec la grande expérience que vous avez dans le milieu, si on vous donnait carte blanche demain matin sur la désinstitutionnalisation des patients, qu'est-ce que vous feriez?

M. Mackay: Écoutez! Je pense qu'on serait quelques-uns à s'asseoir pour voir par où on commence. Il y a des choses qu'on sait déjà. On sait déjà qu'on pourrait améliorer les programmes d'animation et de loisir, de recherche du travail. On pourrait développer des ressources d'ateliers plus sophistiquées, plus complètes. Il y a une partie de notre clientèle qu'on n'arrive pas facilement à intégrer dans des ateliers appropriés. Je pense que, si on avait carte blanche, on développerait certainement nos ateliers davantage. C'est le genre de direction qu'on prendrait. Mais carte blanche, cela veut beaucoup dire. J'aimerais, dans le fonctionnement actuel de notre établissement, qu'on puisse rééquilibrer la clientèle adulte et la clientèle de pédo. Je pense que cela voudrait dire que certains établissements nous déchargeraient d'une partie de notre clientèle d'adultes, peut-être à un rythme très modéré quand même. Peut-être qu'on pourrait regarder si, effectivement, ce que Mme la Présidente disait tout à l'heure est partiellement vrai, en ce sens que les demandes ne sont peut-être pas toujours bien acheminées. Je ne serais pas étonné qu'il y ait dans l'agglomération montréalaise des petits enfants dans des centres d'accueil qui seraient mieux chez nous ou qui sont chez eux et qui devraient être... Nous ne savons pas toujours si les demandes sont acheminées. À ma connaissance, les demandes qui sont acheminées sont accueillies et je ne connais pas de cas qui avait besoin d'une hospitalisation et qu'elle ait été refusée. Je peux vous dire quand

même que nos équipes en ont plein les bras et que nous manquons de psychiatres. Effectivement, il y a des problèmes à tous les niveaux. Si j'avais carte blanche, j'irais trouver les quelque quinze psychiatres qui pourraient nous aider à fonctionner de façon plus raffinée et plus satisfaisante. On compléterait nos ateliers et, comme je l'ai dit, on équilibrerait la clientèle adulte et la clientèle infantile. On développerait le réseau communautaire. Ce serait déjà beaucoup, si on pouvait faire cela au cours des dix prochaines années.

M. Laplante: Ce qui me surprend, c'est que vous ne parlez pas des relations avec le personnel sur place. Quel rôle verriez-vous jouer à l'extérieur, lors du déplacement d'un malade? Est-ce que le personnel devrait suivre le malade? On nous dit que, quand cela fait dix et quinze ans qu'ils travaillent avec le même groupe de patients, ils sont attachés à ces patients. Ils ont souventefois découvert, pour le bien-être de ces personnes, un fil conducteur au point de vue de la compréhension. Est-ce qu'il y aurait des formules, lorsque ces patients s'en vont soit en foyer privé ou en foyer à appartements - appelez-le comme vous voudrez - pour que ce personnel puisse suivre de près ou de loin les malades?

M. Mackay: C'est une question très difficile. Je me sens embarrassé d'y répondre avec assurance. Je ne peux pas y répondre avec assurance. Je dirais qu'effectivement nous parlons d'une clientèle qui peut être très attachante, mais qui est très exigeante aussi. Je ne suis pas en mesure de vous répondre dans quelle proportion des cas cette espèce de mariage que cela supposerait, c'est-à-dire cette espèce d'harmonie qu'on voudrait permanente, parce qu'il s'agit presque d'une adoption dans ce que vous décrivez... Je crois que c'est souhaitable et possible. Je serais étonné que cela soit la règle. En tout cas, il y a aussi une difficulté à vivre ces expériences. Je pense à d'autres expériences dans d'autres milieux où des gens ont vécu très intensément des relations parentales avec des enfants psychotiques ou très malades et, au bout de sept ou huit ans, ils veulent faire autre chose. Les deux sont possibles. Je ne crois qu'on ait là, non plus, de réponse absolue et facile, mais Galiana est peut-être encore plus près que moi de la clinique, ces temps-ci; je ne sais pas s'il a une réponse.

M. Galiana: Il n'y a pas de réponse. On utilise les deux formules parce que dans le type de résidence, comme on l'expliquait tantôt, qu'on a créé, au fond, ce sont les employés de l'hôpital qui y travaillent. Alors, il y a un recyclage des personnes qui travaillent à l'intérieur pour aller à

l'extérieur. Dans certains cas, c'est mieux de faire une brisure complète et d'aller dans un endroit où une personne n'ayant jamais travaillé à l'hôpital s'occupe des jeunes. Les deux sont faisables et on utilise les deux.

Mme Saint-Cyr-Perreault: Je souhaiterais, comme directrice des soins en tout cas, qu'il y ait un accompagnement des patients qui quittent l'hôpital pour une intégration progressive; ce serait sûrement souhaitable. Si on avait les moyens de le faire, cela pourrait sûrement aider, dans bien des cas.

M. Laplante: Merci.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Une dernière question. Vous avez dit tout à l'heure: On a réussi à développer toutes ces ressources sans budget supplémentaire. Vous avez passablement investi, probablement en tout cas, en ressources humaines et aussi en ressources financières. Est-ce que cela s'est fait au détriment des services qui étaient à l'intérieur de la maison?

M. Mackay: Non. Je dirais que, dollar pour dollar, ce qui est arrivé, c'est que l'investissement en postes a été compensé par la diminution des lits. Autrement dit, heureusement que nous ne vivons plus sous le régime du per diem et que notre budget ne dépend pas du nombre de jours d'hospitalisation. Notre budget n'a pas été ramené à la baisse alors que le nombre de jours d'hospitalisation a été ramené à la baisse. Donc, en passant de 700 à 600 lits, on a fermé quelques groupes et c'est avec les postes transférés à l'extérieur qu'on a réussi cela. Donc, il y a un équilibre. Les restrictions budgétaires qui ont frappé l'ensemble du réseau, on ne peut pas dire que cela a été sans impact chez nous. Bien sûr, à certains moments, on aurait peut-être pu se montrer plus généreux sur certains remplacements; cela aurait peut-être été préférable. On ne peut pas dire à quel moment c'est idéal. Je ne peux pas dire non plus que nous criions au drame et que, finalement, on a été obligés de priver quoi que ce soit de quelque chose pour faire cette opération qui est vraiment une opération de réallocation de ressources. C'est serré, bien entendu et, comme tout le réseau, on a fait les sacrifices là où c'était le plus facile d'abord, dans les services où c'était peut-être moins essentiel.

Je faisais récemment le relevé des heures des soins infirmiers et celui du nombre de jours d'hospitalisation et c'est relativement stable. Cela varie un peu d'année en année pour toutes sortes de raisons, mais c'est relativement stable.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): En conclusion, Dr Mackay, est-ce qu'on peut

dire qu'il faut mettre tous les efforts possibles dans la désinstitutionnalisation comme étant un milieu plus normal, mais qu'il faut y aller à la mesure des ressources qu'on peut mettre en place, à la mesure de l'acceptation de la société, de sa capacité de tolérance, et qu'il faut peut-être toujours aussi penser, selon la connaissance qu'on a des choses actuellement en tout cas, dans un avenir prévisible, qu'il restera toujours un certain nombre de personnes en institution?

M. Mackay: Je pense que vous résumez bien l'essentiel de notre message, Mme la Présidente. C'est cela.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord. Alors, on vous remercie beaucoup.

M. Mackay: Merci de nous avoir entendus.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Voulez-vous suspendre pour deux secondes? La séance est suspendue pour quelques instants.

(Suspension de la séance à 21 h 55)

(Reprise à 22 h 5)

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): La sous-commission des affaires sociales reprend ses travaux. J'invite les représentants du Renfort Inc. à se présenter devant la commission. Ils ne sont pas ici? Bonjour. On s'excuse, il est 10 heures. M. Laberge, je vais vous demander de présenter les personnes qui vous accompagnent.

Le Renfort Inc.

M. Laberge (François): D'accord. Je vous présente tout d'abord Mme Monique Rondeau, psychologue, qui a été directrice des services professionnels au Renfort pendant sept ans; Mme Colette Pelletier, à ma droite immédiate, psychologue, qui a été conseillère en recherche et programmation au Renfort pendant quatre ans et, à l'extrême droite, Mme Diane Buisson, qui est actuellement directrice des services de réadaptation depuis deux ans et qui a été pendant cinq ans coordonnatrice des services externes. Je suis François Laberge, directeur général du Renfort depuis huit ans.

D'abord, je voudrais vous remercier, Mme la Présidente et les membres de la commission, d'avoir pris connaissance ou d'avoir accepté nos documents - ce n'est pas vraiment un mémoire, ce sont deux documents qu'on vous a déposés - et de nous accorder une audition en fonction de ces documents.

Le Renfort est un centre de réadapta-

tion pour handicapés mentaux, bâti en 1970 et situé à Saint-Luc, c'est-à-dire à une vingtaine de kilomètres au sud de Montréal dans la Montérégie. Nous desservons actuellement 180 bénéficiaires à l'interne dans trois modules de services différents, c'est-à-dire 120 à Saint-Luc et une soixantaine dans la région de Bedford. On a également 150 clients à l'externe. Nos services externes ont commencé à être développés vers 1978. La plupart des bénéficiaires en institution sont des handicapés mentaux sévères ou profonds. La clientèle qu'on dessert, en externe, est plus une clientèle handicapée moyenne, parfois sévère et parfois même légère.

A priori, vous voyez tout de suite qu'on n'a pas, à proprement dire, à offrir des services en santé mentale, mais plutôt en déficience mentale, ce qui nous a incités à quand même vous proposer nos réflexions. À notre avis, les difficultés que vivent ces deux types de clientèle, lorsque vient le temps d'être intégrés à la société, sont passablement semblables, en ce sens que ce ne sont pas des clientèles qui s'intègrent facilement et qui sont facilement acceptables. Là-dessus, je pense que le Dr Mackay a fait un exposé très éloquent, juste avant nous.

Parlons brièvement des documents, si vous me le permettez. Le premier, c'est une recherche qu'on a menée, que Mmes Pelletier et Rondeau ont menée en 1982-1983 sur la clientèle qui avait quitté Le Renfort. Le second, c'est une conférence que je me suis permis d'écrire et de présenter à un colloque sur la désinstitutionnalisation.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je pensais que vous nous la redonneriez.

M. Laberge: Je ne vous la redonne pas, elle est trop longue.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Non, je ne disais pas cela parce que je craignais que vous la redonniez. Je souhaitais que vous la redonniez.

M. Laberge: Pas tout de suite. Allons-y, si vous voulez, un petit peu avec la recherche. Je vous en fais juste un portrait très rapide. Disons qu'en 1978 le conseil d'administration du Renfort, qui était aux prises avec des problèmes d'engorgement parce qu'on avait une vocation de donner des services à des enfants et la clientèle vieillissait, a dû prendre des décisions pour permettre de libérer un certain nombre de clientèles. Il a alors adopté une politique de réinsertion sociale de la clientèle la plus évoluée du centre. Cette décision marquait du même coup la préférence des autorités à développer des services externes plutôt que des services internes. Les conséquences de la

politique ont été assez importantes; alors que de 1970 à 1977 le rythme de départ de l'internat était en moyenne de six bénéficiaires par année, il est passé, dans les cinq années suivantes, à 21 par année.

En 1982, le conseil d'administration, s'interrogeant sur la valeur de ses décisions et ce qu'il était advenu des bénéficiaires désinstitutionnalisés a demandé à la permanence de faire une enquête sur la destinée de ces 104 bénéficiaires, et ce sont les résultats de cette enquête qui sont contenus dans le document qu'on vous a donné. Sans entrer dans les détails, disons quand même que la démarche nous a permis de vérifier un certain nombre d'hypothèses et un certain nombre de mythes qu'entretennent le milieu et la population en général sur le traitement qui est fait aux personnes handicapées en société ou en institution. Il est intéressant, par exemple, de constater que la majorité des bénéficiaires qui a quitté Le Renfort bénéficie encore de la ressource résidentielle à laquelle elle a été intégrée. Contrairement au préjugé généralement répandu, la stabilité des ressources externes est assez grande puisque les deux tiers des bénéficiaires vivent encore dans la même ressource. De plus, seulement 2 des 50 bénéficiaires orientés vers des ressources externes ont dû être, par la suite, réinstitutionnalisés. Quant à la clientèle qui a été intégrée dans des ressources institutionnelles, elle y est encore. Ce qui a tendance à prouver que, lorsqu'on est transféré d'une institution à l'autre, on n'en sort pas facilement.

Notons aussi que la presque totalité des bénéficiaires qui habitait une ressource externe profite actuellement de services de jour, soit une école ou un atelier. Il y en a 3 sur 51 qui n'ont aucun service de jour, ce qui nous apparaît absolument inacceptable, par ailleurs.

Quant à la qualité des ressources de jour, je parle des ateliers surtout, c'est assez difficile de l'évaluer, mais il reste quand même qu'on note que la majorité est dans des activités occupationnelles plutôt que productives. Est-ce que cela veut dire que le potentiel des bénéficiaires est trop bas? Est-ce que cela veut dire que les programmes d'apprentissage sont inadéquats? Ou est-ce parce que les ateliers protégés ont des critères d'admission trop élevés? Nous ne savons pas. Il demeure cependant que bien peu de bénéficiaires atteignent, même après un très long séjour en atelier, un secteur régulier de travail. Qui dit handicapé dit encore atelier protégé.

Finalement, dans la dernière partie de la recherche, on a pris un échantillonnage de 29 bénéficiaires et on a voulu vérifier dans quelle mesure ils utilisaient les services communautaires comme les loisirs, le transport en commun et les restaurants. À

ce chapitre, les résultats sont fort peu encourageants. Même désinstitutionnalisés, les bénéficiaires demeurent marginalisés parce qu'incapables de profiter des services en place ou plus simplement parce que lesdits services sont inadéquats ou inexistants.

Qu'est-ce qu'on peut conclure de notre enquête? Rien d'absolu parce que, d'un côté, la population cible est trop petite et que, d'un autre côté, la validité scientifique de la démarche n'est pas assurée. Par contre, on peut risquer quelques hypothèses: la stabilité des ressources alternatives est plus grande qu'on ne l'imagine a priori, surtout quand on y met des moyens financiers supérieurs à la normale - c'est-à-dire quand on parle de familles d'accueil de réadaptation et de familles d'accueil spéciales et qu'on donne un encadrement suffisant à ces familles d'accueil - le travail productif est peu accessible aux personnes handicapées; finalement, il reste à faire énormément de choses au niveau de l'infrastructure pour garantir aux handicapés des services de soutien adéquats qui leur permettent de vivre décemment dans la société. En ce sens-là, on appuie un peu les idées qui ont été dites précédemment par les deux groupes qui étaient ici avant nous, à savoir que, quand des personnes s'en vont dans des ressources externes, ce n'est peut-être pas beaucoup mieux tout le temps que lorsqu'elles sont dans une ressource interne parce que l'infrastructure des services n'est pas tout à fait adéquate.

Cela me permet d'enchaîner sur quelques idées que j'ai tirées dans la conférence que j'ai faite sur la désinstitutionnalisation. Cette conférence s'adressait à des professionnels du réseau. Elle se voulait davantage un témoignage subjectif et personnel qu'une étude méthodique et appuyée sur des observations quantifiables. Vous savez sans doute que la mode actuelle est à la désinstitutionnalisation. Nous sommes parfaitement d'accord avec cette mode et avec cette tendance, mais nous pensons un peu, comme ceux qui nous ont précédés, qu'il est important d'y aller de façon méthodique et mesurée. Désinstitutionnaliser n'est pas et ne peut pas être, à notre avis, un moyen de diminuer les coûts. Au contraire, une véritable intégration sociale demande plus de ressources de maintien que le maintien en institution. Peut-être qu'à long terme on peut espérer des économies d'échelle étant donné qu'on va se débarrasser de nos grosses boîtes qui coûtent quand même une fortune, mais à court terme il faut ajouter plus de ressources et plus de moyens si on veut garantir une véritable intégration et non pas un dumping pur et simple.

Au niveau de ma conférence, j'insiste également sur la nécessité de valoriser les professionnels du réseau afin qu'ils deviennent les moteurs du mouvement.

Actuellement, on ne peut pas dire que ce soit très excitant de travailler dans nos institutions. L'exposition publique est essentiellement négative quand on parle de personnes handicapées ou quand on parle de santé mentale présentement. Les enquêtes et les tutelles sont peut-être fort nécessaires dans certains sens, mais leur retombée ne donne pas toujours à notre réseau une image très positive et très valorisante. Il faudrait réfléchir là-dessus. Il y a des formes de publicité, il me semble, qui, à long terme, nous nuisent beaucoup.

Est-il bien essentiel de s'inscrire aussi dans la foulée des idéologues qui réclament plus de décentralisation et de liberté d'action au niveau des exécutants, moins de contrôle de l'appareil bureaucratique gouvernemental, plus de feed-back positif? Actuellement, les professionnels dans nos établissements ont fort peu de liberté et sont obligés de faire des tonnes de travaux qui ne sont pas directement reliés aux services aux bénéficiaires et tout cet appareil-là, même s'il grossit tout le temps, ne donne pas nécessairement, en fin de compte, des services directs. Je me suis même permis une image. Je dis que, si on compare le gouvernement et ses ministères à des entraîneurs sportifs, les établissements et leurs professionnels en sont les joueurs. Si on veut gagner la partie, il va falloir les laisser jouer un peu.

(22 h 15)

Permettez-moi de conclure en rappelant que les personnes handicapées sont des individus différents les uns des autres et que, peu importe les décisions que nous prendrons à leur endroit, nous devons tenir compte de ces différences propres. Nous sentons bien qu'après plusieurs années d'institutionnalisation le balancier va vers l'intégration. Il faut qu'il en soit ainsi, mais il faut aussi que le mouvement soit planifié. L'improvisation à ce chapitre a des conséquences terribles pour les personnes handicapées. Elles n'ont jamais droit qu'à une seule chance. Qu'une d'entre elles fasse une gaffe, c'est la une des journaux, l'enquête, le scandale. Évidemment, la personne normale, elle, a plus de possibilités de s'en tirer.

Finalement, j'ose suggérer aux membres de la commission de faire en sorte que les travaux n'aboutissent pas à une autre loi, à d'autres règlements ou à d'autres règles encore plus complexes qui vont alourdir davantage le système et nuire en fin de compte aux personnes handicapées parce qu'on va être encore moins en mesure de leur donner des services directs et appropriés.

C'est tout ce que j'avais à dire pour résumer brièvement les deux textes que j'ai déposés. Évidemment, on n'est pas habitué aux commissions parlementaires et on n'a pas les moyens non plus de monter quelque chose de

très structuré, mais on a pensé qu'étant donné qu'on travaille dans le réseau il était peut-être intéressant qu'on vienne faire notre tour et qu'on vous permette aussi de poser quelques questions. Les trois personnes qui sont avec moi sont plus habituées à travailler avec les personnes.

La **Présidente (Mme Lavoie-Roux)**: Vous faites cela d'une façon très modeste.

M. Laberge: Merci.

La **Présidente (Mme Lavoie-Roux)**: Je vous remercie beaucoup d'être venus. Je trouve votre étude intéressante parce qu'en fait il n'y en a pas à ma connaissance. Nous autres, jusqu'à maintenant, on a demandé à tout le monde... La seule étude dont on a entendu parler et qui ne touchait pas exactement cela, c'était une étude de l'Hôpital général de Montréal, mais, qui touche un centre d'accueil comme le vôtre où on a procédé à la désinstitutionnalisation, on est un peu obligé... On entend les gens, et les gens qui viennent ici, ils y viennent de bonne foi. On les croit. Parfois, il y a des contradictions. Finalement, il y a eu des études aux États-Unis, mais des études au Québec et au pays, cela n'existe pas ou à peu près pas. On peut bien; nous autres aussi, de bonne foi, faire des recommandations, mais on sent qu'il faudrait que cela soit étayé davantage et la recherche est très faible partout.

La première question que j'aimerais vous poser est la suivante. Moi, ce que je crains, à moins qu'on développe vraiment quelque chose dans le cas des personnes encore passablement handicapées - excusez les termes à cette heure-ci, parce que parfois il faut bien les choisir pour ne pas heurter personne - que ce soit des problèmes de nature psychique, de déficience mentale ou les deux combinés, pour les plus faibles d'entre elles qu'on retourne dans la communauté, qu'on fait vivre en appartement, pour lesquelles souvent on décide qu'elles sont prêtes à vivre seules, ce que je crains le plus pour elles, c'est l'isolement. Ce que je veux vous demander c'est, est-ce que... Évidemment, vous avez gardé, vous autres, un lien avec chacune d'entre elles ou est-ce qu'il y en a que vous avez perdues?

M. **Laberge**: Il n'y en a pas beaucoup qu'on a perdues de vue, mais on n'a pas nécessairement un lien avec chacune. Je veux dire qu'il y en a certaines qui sont plus autonomes, qui vivent de façon plus autonome. Il y en a d'autres qu'on a reprises par nos services externes comme l'aide éducative à domicile, ou parce qu'elles viennent au centre de jour ou des trucs comme cela, mais il y en a un certain nombre qui sont demeurées plus autonomes,

qui ont intégré des ateliers ou des milieux de travail et qu'on ne touche plus. Il faut dire que Le Renfort Inc. avait jusqu'à tout dernièrement une vocation exclusivement centrée sur l'enfant; alors, après dix-huit ans, on n'avait pas à les superviser, on n'avait pas d'atelier, ce qui explique peut-être qu'on n'ait pas gardé de liens. Je ne pourrais pas vous dire s'ils ont ou pas des liens avec d'autres centres d'accueil de la région.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord. Vous dites: Bien, finalement ils ne profitent peu de ce qu'il y a dans la communauté pour un certain nombre d'entre eux. Ils vont peu aux loisirs, ils vont peu dans des activités socialisantes, vous dites - là, je ne voudrais pas déformer - que même le magasin du coin ou ces choses-là, ils ne les utilisent peu. Je pense que c'est ce genre de choses que vous nous avez dites. Vous savez, en institution, dans certains centres d'accueil... Vous n'en aviez quand même pas 100 ensemble. Vous aviez des petits groupes où il pouvait y avoir des facteurs de socialisation ou d'échanges, de communication. Est-ce que le fait de se retrouver seul, finalement, à toutes fins utiles - quoiqu'ils allaient le jour dans les ateliers ou des choses comme cela - a développé chez certains d'autres types de problèmes de comportement ou de retrait sur eux-mêmes?

M. Laberge: Peut-être que Monique peut répondre.

Mme Rondeau (Monique): Très peu de notre clientèle, étant donné que c'était des enfants, ont été intégrés en appartement. La plupart se retrouvent en familles d'accueil et très peu sont retournés chez eux aussi. Je dirais que la proportion d'enfants qui retournent dans leurs familles naturelles est à peu près d'un sur 100, pas beaucoup plus que cela. Alors, la plupart se retrouvent en familles d'accueil et, dans certains cas, dans des familles d'accueil où il y en a huit ou neuf.

Ce n'est pas vraiment un facteur d'isolement par rapport à d'autres handicapés, mais ce dont on se rend compte, c'est qu'ils utilisent très peu, les familles les amènent très peu à utiliser les ressources existantes. Alors, ils vivent simplement dans cette famille, allant à l'école ou à l'atelier, mais, quand cette période de sorties extérieures est finie, c'est la télévision ou on reste à la maison.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Neuf, est-ce que cela ne vous semble pas beaucoup de monde?

Mme Rondeau: Cela m'apparaît énorme.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je pensais qu'il y avait un règlement du ministère où... Neuf, c'est ce qu'on appelle les foyers de groupe?

Mme Rondeau: Non.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): La famille... Comment s'appelle-t-elle?

Une voix: Une famille d'accueil va jusqu'à neuf.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Elle va jusqu'à neuf?

Mme Rondeau: Oui et c'est énorme.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je pense qu'on m'avait dit, dans des engagements financiers, qu'on était pour modifier cela et que ce serait quatre.

Une voix: Il me semble qu'il n'a pas dit quatre.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Non, le ministre s'est engagé... J'ai dit: Qui est-ce qui peut s'occuper de neuf enfants? Je vais tout ressortir du Journal des débats. De toute façon, c'est un autre problème, et cela ne nous regarde pas. Mais il me semble que neuf enfants aussi handicapés que ceux-là - ils n'ont pas toujours cinq ans et, s'ils ont cinq ans, c'est déjà difficile - qui peuvent être échelonnés en âge, neuf enfants handicapés dans une famille qui, elle, généralement, n'a pas d'autres enfants, probablement, n'a pas d'enfants à elle, oui ou non...

Mme Rondeau: C'est variable.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): C'est variable.

Mme Rondeau: Cela dépend vraiment des familles. Habituellement, les familles de neuf, on les retrouve surtout avec de jeunes adultes, c'est-à-dire que les bénéficiaires sont intégrés là à partir d'à peu près seize ans. Il vont graduellement devenir adultes et ils fréquentent l'atelier; donc, une clientèle qui serait plutôt de niveau de déficience moyenne, à la limite de légère.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Alors, on peut retrouver ces jeunes en dehors, finalement. S'il n'y avait pas des ateliers, on pourrait les retrouver à se bercer toute la journée.

Mme Rondeau: Oui, tout à fait, c'est cela.

M. Laberge: Si on fait simplement

quelques calculs financiers à propos de ces familles d'accueil et qu'on se dise que la moyenne d'une famille d'accueil régulière est peut-être de 12 \$ par jour par jeune, on peut peut-être se demander - je me suis déjà posé la question - si pour 84 \$ par semaine je serais intéressé à avoir une personne handicapée chez moi. Je ne vous dirai pas ce que j'ai répondu. Mais je pense qu'il y a deux hypothèses pour recruter des familles d'accueil: ou bien on trouve des gens qui ont vraiment la vocation et qui sont prêts à en prendre - je pense qu'il y a de telles familles d'accueil dans la province de Québec - mais je ne croirais pas qu'il y ait suffisamment pour ramasser toutes les clientèles; ou bien les autres types de familles d'accueil qui vont ramasser cette clientèle, ce sont celles qui ont un objectif économique, donc, en vivre ou avoir une petite entreprise. Appelons cela comme on voudra. À 84 \$ par semaine par bénéficiaire, je ne suis pas certain que c'est une entreprise très rentable si tu n'en as pas au moins huit ou neuf, parce qu'il faut les nourrir. J'aurais l'impression, en tout cas, qu'une famille avec neuf enfants qui mangent, même si on parle de 1000 \$ par semaine, ne doit pas être extrêmement à l'aise financièrement. C'est un peu la réalité quand on met les "piastres" à côté du monde qui va là. Deuxièmement, si on pense qu'on met huit personnes handicapées ensemble, il est absolument évident que ces bénéficiaires ont des problèmes ou des modes de fonctionnement un peu plus complexes que les personnes normales, ce qui veut donc dire que la tâche est **lourde**.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Autre chose - je prends peut-être un peu des détails - vous dites: Il n'y a pas ou il y a un peu d'entre eux, même s'ils fréquentent les ateliers, qui sont devenus productifs. La question que... Vous en aviez encore des ateliers à l'intérieur de votre centre d'accueil ou vous n'en aviez pas?

M. Laberge: C'est-à-dire qu'on est en complémentarité avec un autre centre d'accueil qui s'occupe de la clientèle adulte et qui, lui, a des ateliers. C'est le centre d'accueil Anne-LeSeigneur qui est près de chez nous et qui a déjà eu aussi...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui. Alors s'ils avaient continué de fréquenter des ateliers, en tout cas, que ce soit celui d'Anne-LeSeigneur, mais qui étaient rattachés à votre centre d'accueil, est-ce qu'ils auraient eu plus de chances de devenir productifs?

M. Laberge: Je ne pense pas. Je pense qu'on n'en sort pas, des ateliers. On y entre pour le reste de nos jours et on n'en sort

pas. Je sais qu'il y a d'autres recherches qui ont été faites au ministère et qui semblent démontrer la même chose. Même quand on a créé les centres de travail adapté, les CTA, je ne pense pas que les handicapés mentaux en aient vraiment profité et ceux qui y sont n'en sortent à peu près pas pour aller sur des plateaux de travail ou aller dans du travail régulier, en ce sens que la politique d'intégration des personnes handicapées ne me semble pas, dans la réalité, être un succès aussi grand que ce que l'on peut parfois croire dans le public. Je ne pense pas qu'il y ait beaucoup de personnes handicapées qui travaillent à des emplois ou à des jobs normaux actuellement. La plupart sont encore dans des ateliers protégés. Dans ces ateliers protégés, la plupart font des travaux qui ne sont pas très valorisants. Je pense encore à découper des sacs de papier ou à coller, c'est vraiment...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Ces enfants pourraient faire beaucoup plus que cela, puisque vous avez dit qu'il y en a qui sont à la limite de la déficience légère.

M. Laberge: Absolument.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Avez-vous des données sur d'autres pays ou les États-Unis - on pense toujours aux États-Unis - où on arrive à de meilleurs résultats dans ce type d'atelier?

M. Laberge: Il y a des choses assez surprenantes qui se font à des endroits. Je pense que Mark Gold a fait des choses assez intéressantes aux États-Unis où il a spécialisé des handicapés mentaux assez sévères à faire du travail en électronique. Je sais qu'il y a un atelier dans notre territoire qui, actuellement, a des sous-contrats avec la compagnie IBM et où les bénéficiaires font des choses assez sophistiquées comme travail. Le problème est que IBM ne veut pas les prendre chez elle. Elle est bien prête à envoyer des produits dans l'atelier pour dire: Faites travailler vos bénéficiaires avec ces produits, mais quand vient le temps de dire: Vous ne pourriez pas les prendre... ?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Mais au moins à ce moment-là ils font un travail un peu plus valorisant que...

M. Laberge: C'est vrai, mais ils restent quand même chez eux. Ils sont prêts à les faire travailler mais dans leur sous-sol. Ils ne sont pas encore prêts à les intégrer.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord. M. le député de Bourassa.

M. Laplante: Merci. Des 99 que vous avez placés de 1978 à 1982, tout à l'heure

vous avez dit qu'un enfant sur cent retournait dans son foyer naturel permanent. Très peu de mémoires ont parlé des parents naturels des malades mentaux. Avez-vous des réactions de ces parents lorsque vous les placez dans des foyers? Quelle est leur réaction? Et, si vous manquez à un moment donné et qu'ils soient obligés de faire un retour au centre, quelle est l'attitude de la famille?

M. Laberge: Monique peut répondre.

Mme Rondeau: Effectivement, ce dont on se rend compte, c'est que c'est très difficile de retourner des enfants dans leur famille quand on parle de les sortir de l'institution, même si, au départ, dès qu'ils entrent en institution, on leur dit que ce sera temporaire, parce que, habituellement, quand les parents arrivent au placement, c'est qu'ils ont déjà vécu des choses tellement difficiles que, même si le bénéficiaire évolue, ils ne sont souvent plus capables soit de voir les progrès, soit d'envisager de revivre avec. Souvent les parents vont nous dire des choses comme: Mon enfant arrive à sept ans en institution. On n'a jamais pu aller dans nos familles à Noël ou à aucune fête parce que nos familles ne l'acceptaient pas. Cela brisait la fête quand on arrivait avec l'enfant. Alors, on est toujours restés chez nous, on n'a jamais pu trouver de gardienne, alors on n'est jamais sortis, moi et mon mari, depuis huit ou dix ans. Alors, ils ont un passé comme cela quand l'enfant arrive en institution, parce que, habituellement, ceux qui arrivent en institution sont des enfants assez difficiles. Il y a quelque chose de tellement fort qui s'est vécu que, aussitôt qu'on laisse les parents exprimer s'ils désirent vraiment que l'enfant revienne chez eux, la réponse est habituellement non. (22 h 30)

Par contre, quand on parle de les envoyer en famille d'accueil, on a une réaction assez forte de la part des parents qui préfèrent de beaucoup les foyers de groupe, parce que, là encore, c'est rattaché à une institution et c'est du personnel professionnel qui s'en occupe. Pour eux, c'est moins un échec que l'enfant vive dans un foyer de groupe, parce que ce sont des professionnels qui ont choisi de faire cela comme métier. Cela les remet moins en question que s'ils se disent: Pourquoi une autre famille accepterait de le prendre quand, nous, les vrais parents, on n'est même pas capables d'envisager de le reprendre? C'est sûr qu'il y a une forte réaction. Les parents, habituellement, ne sont pas très enthousiasmés par la perspective d'une famille d'accueil. Quand on vit un échec d'intégration, c'est certain que cela devient extrêmement difficile d'avoir l'accord des parents pour faire une deuxième tentative.

Indépendamment de cela, c'est même difficile d'avoir l'assentiment du personnel pour faire une deuxième tentative.

Vous disiez tout à l'heure: Dans le fond, s'il n'y avait qu'une réinsertion sur dix qui réussissait, est-ce que cela ne vaudrait pas la peine de tenter l'expérience? Il faut se rendre compte que, pour les intervenants, un enfant qui revient, cela veut dire que, durant l'année qui va suivre, ils vont avoir leur échec tous les jours devant les yeux alors que, de celui qui s'est bien intégré, bien souvent, ils n'en entendent pratiquement plus parler. L'impact émotif d'un échec de réinsertion chez une clientèle d'enfants - je ne pourrais pas parler d'une clientèle adulte - est très grand et rend les intervenants très... C'est très difficile pour eux. Ils vont devenir méfiants et dire: On est peut-être mieux d'aller doucement avec les autres. Ils deviennent réticents à essayer toute forme d'intégration pour un bout de temps. Avec celui qui a vécu un échec, c'est toute une histoire d'essayer de faire une deuxième tentative. Et les parents et le personnel vont dire: On n'est pas pour lui faire vivre un deuxième échec; il est bien ici et tout cela. Cela a beaucoup d'impact. Ce que je veux vous dire, finalement, c'est que les échecs ont beaucoup d'impact. Dans ce sens, il faut pratiquement mettre toutes les chances de notre côté quand on fait de la réinsertion et, actuellement, je trouve qu'on n'en met pas beaucoup, c'est-à-dire qu'on a très peu de moyens pour faire la réinsertion. On veut en faire et il faut en faire, mais on a très peu de moyens. Ce sont des ressources très fragiles, externes. Quand c'est sur le point de "péter", c'est difficile pour nous d'injecter rapidement du personnel ou des ressources supplémentaires qui permettraient de stabiliser la situation, parce que, finalement, tout ce qu'on réussit à économiser en internat, on l'investit au maximum en externe. On n'a pas de marge de manoeuvre qui permettrait, dans des situations d'urgence, de mettre des ressources particulières et de ne pas vivre d'échec.

M. Laplante: Une dernière question à propos des foyers nourriciers. Cela concerne la femme. Il y a quelques groupes qui ont noté dans leur mémoire que c'est la femme qui écopait, encore une fois, du travail dans des foyers nourriciers. Quand vous avez neuf enfants dans un même foyer, est-ce que l'homme est libéré de son travail pour aider à sa femme ou si c'est un supplément pour...

Mme Buisson (Diane): Ce n'est pas possible quand il y a neuf enfants dans une maison que la femme s'en occupe seule. On a d'ailleurs eu ces expériences et cela n'a pas fonctionné. Présentement, il y a deux familles d'accueil spécialisées où il y a six jeunes qui résident avec un couple dont le

mari ne travaille pas. Il travaille auprès de sa femme. À ce moment-là, c'est plus possible, parce que le couple est capable d'investir ensemble par rapport aux enfants. Mais une femme qui va prendre soin de tout ce monde dans une maison, ce n'est pas possible à court terme...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): En connaissez-vous une qui prend soin seule de neuf enfants?

Mme Buisson: Non.

M. Laplante: Mais il y a une chose que je ne comprends plus...

Mme Buisson: Le maximum, c'est six enfants.

M. Laplante: Il y a quelque chose...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Vous venez de nous dire que c'étaient neuf.

M. Laplante: Oui.

Mme Buisson: Non. Il y a des familles d'accueil régulières qui existent où il y a neuf jeunes qui peuvent vivre. D'accord?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Mais, vous en avez qui sont placés là?

Mme Buisson: Non.

Une voix: Bien oui.

Mme Pelletier (Colette): J'aurais une précision à apporter. L'enquête a porté sur... On a fait un "follow-up", on est allé voir ce qu'étaient devenus une cinquantaine de clients qui étaient en ressource externe, qui ont été surtout intégrés dans des familles d'accueil de type, entre guillemets, "traditionnel" dans le sens où ce sont des familles d'accueil qui relèvent du CSS et qui ont un contact avec, pour seul professionnel, le travailleur social. C'étaient des familles qui ne relevaient plus du Renfort. Dans ces familles de type un peu plus traditionnel qui existent quand même comme ressources depuis plusieurs années, on peut retrouver encore à l'occasion plusieurs bénéficiaires dans une même famille.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Ce n'était pas vous autres qui les aviez placés là, ils étaient placés là par...

Mme Pelletier: Par le biais du CSS parce que, quand Le Renfort intégrait une personne handicapée dans une ressource externe, c'était toujours par le biais du CSS, par le biais d'un travailleur social qui sélectionnait une famille d'accueil de type

traditionnel, c'est-à-dire une famille ordinaire, ne bénéficiant pas d'éducateur comme dans les familles d'accueil spécialisées par exemple ou les foyers spécialisés. C'était par le biais du travailleur social qu'on plaçait le bénéficiaire en ressource externe. Cette famille-là relevait par la suite du travailleur social. On ne fournissait plus de service direct à ce client-là. On est allé voir après plusieurs années ce qu'étaient devenus ces clients-là.

Ce que je voulais passer comme message, pour la clarification, c'est qu'au fond, étant donné que ces familles - les familles d'accueil de type traditionnel - n'ont comme conseiller sur le plan professionnel qu'une travailleuse sociale, la majorité ne sont pas sensibilisées au principe de normalisation, à l'importance, avec une personne handicapée mentale, de toujours continuer à l'alimenter, à lui permettre de faire des apprentissages. Et, parmi les apprentissages justement, il faut leur apprendre à aller au restaurant du coin, apprendre à utiliser le transport en commun ou apprendre à partager des loisirs avec des gens de la communauté. Ces familles ne sont pas beaucoup sensibilisées à la normalisation, et c'est un peu pour cela que...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Il y a encore quelque chose que je ne comprends pas.

M. Laplante: Oui mais là vous êtes après m'enlever tout ça.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Allez-y!

M. Laberge: Je peux peut-être essayer de vous donner une réponse à cela. Je pense qu'on parle d'une diversité de ressources et qu'on se mêle dans nos appellations. On a des familles d'accueil régulières, c'est-à-dire des familles d'accueil qui relèvent du CSS et qui ont jusqu'à neuf bénéficiaires chez eux. On retrouve surtout ce type de familles d'accueil chez les adultes.

Dans la région immédiate de Saint-Jean, j'en connais au moins deux. Je sais que, dans ces deux familles-là, le couple travaille là. Il y en a sûrement d'autres mais j'en connais deux qui en ont neuf. Je connais d'autres familles qui en ont un, deux, trois ou quatre. Cela varie. C'est ce premier type de familles d'accueil qui s'appellent les familles d'accueil régulières. Dans la recherche qu'on a menée il y a une grande quantité de clients qui sont rendus dans ce type de ressource où, généralement, l'argent qui est dépensé par bénéficiaire, c'est en moyenne 12 \$ par jour.

Au bout d'un certain temps, voyant qu'il n'y avait plus de ce type de ressource, ou, en tout cas, pour le type de clientèle qu'il

nous restait à placer, on ne trouvait plus de famille, on a développé des familles d'accueil qu'on a appelées des familles d'accueil spéciales, c'est-à-dire que ce sont des familles d'accueil du CSS mais on contribue également d'un montant par jour, qui peut être de 7 \$ ou 8 \$, ce qui ramène le total par jour à 20 \$.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Ah bon!

M. Laplante: Ah bon!

M. Laberge: Ce dont Diane parlait tantôt, c'est que dans ces familles d'accueil spéciales qui relèvent à la fois du Renfort et du CSS - on en a deux - il y a six bénéficiaires et on leur donne 20 \$ par jour et un éducateur aussi qu'on envoie dans la famille à plein temps. Vous voyez que les ressources qu'on y met ne sont plus du même ordre. Cela tient le coup, cela va bien, il se fait une assez bonne réadaptation, mais cela reste quand même assez fragile.

Le troisième type de ressource qui s'amène maintenant avec la loi, c'est ce qu'on appelle les familles d'accueil de réadaptation où on parlera de 28 \$ par jour et où on parlera de deux à quatre bénéficiaires. Tantôt vous en parliez à un autre groupe et avec nous autres aussi. Ce type de famille d'accueil de réadaptation nous semble assez intéressant aussi, bien qu'on n'ait pas encore tout à fait départagé qui va faire quoi entre le CSS et nous autres et la famille d'accueil de réadaptation aussi. Cela revient à dire que ces mouvements nous semblent être dans la bonne direction en ce sens qu'on commence à donner aux gens qui s'occupent des personnes handicapées des nombres plus réduits et des moyens financiers un peu plus acceptables, et que ces familles vont commencer à penser à leur tour à faire des "affaires" - entre parenthèses - peut-être un peu plus valorisantes et rentables. Et on pourra peut-être exiger d'elles un "output" supérieur également.

Je pense que c'est un mouvement vers lequel il faut aller et, si la désinstitutionnalisation doit aller un petit peu plus loin, on devrait développer ce type de ressource. Mais, quand on commence à parler de 28 \$ par jour, plus les services de soutien extérieurs, plus le dépannage, plus les vacances, etc., on ne pense plus tellement à faire des économies, on pense davantage à recycler des budgets.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Mais cela n'est pas encore en place.

M. Laberge: On se prépare à développer un certain nombre de ces familles d'accueil à l'automne. Il y a des endroits où c'est en

place, où c'est commencé. Le développement des familles d'accueil de réadaptation a dû passer par l'ensemble des chicanes institutionnelles traditionnelles, à savoir combien le CSS va dépenser, combien le centre d'accueil va dépenser, qui va faire quoi, etc. C'est à peu près toujours la même chose quand il sort un nouveau...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je veux revenir en arrière.

M. Laberge: Oui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Vous avez placé des enfants qui étaient sous votre responsabilité dans des foyers où ils étaient six. Appelons-les des foyers spéciaux. Ils n'étaient pas encore aussi sophistiqués que vos réadaptations. C'étaient des foyers pas ordinaires, mais des foyers spéciaux. Ils n'étaient pas plus de six.

M. Laberge: On en a placé un certain nombre.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): À un moment donné, puisque ces enfants se sont retrouvés même s'ils avaient vieilli, dans un foyer d'accueil ordinaire où ils étaient neuf, vous avez coupé votre responsabilité envers eux.

M. Laberge: Oui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Ce que je veux savoir, c'est jusqu'à quel point devriez-vous... Dans le cas d'enfants handicapés qui ne se réintègrent pas totalement dans la société - s'ils retournent sur le marché du travail, qu'on les laisse comme les autres - ce sont des enfants qui auront toujours besoin d'un certain encadrement, d'une certaine protection. À quel moment allez-vous couper les liens avec ces enfants-là? Ils ont été coupés parce qu'à un moment donné vous les avez retrouvés dans des familles où ils étaient neuf et où ils n'auraient pas dû être?

M. Laberge: Votre dernier petit bout me cause des problèmes, mais jusqu'à ce que vous disiez cela...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Répondez au...

M. Laberge: On a peut-être une particularité dans notre cas, étant donné qu'il y a ici deux établissements autonomes qui ont des vocations complémentaires: nous pour les enfants, et le centre Anne-LeSeigneur pour les adultes; c'est ce qui a fait qu'à un moment donné on a peut-être perdu trace des adultes. Cette forme de fonctionnement, on la repense actuellement

au niveau régional. On n'est plus certain que c'est la bonne méthode. En tout cas, on a fonctionné de cette façon.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Il ne faudrait pas perdre trace de ces gens-là. Ils sont dans la communauté.

M. Laberge: Ce que je veux dire, c'est que le centre Anne-LeSeigneur les a peut-être encore en supervision. Je ne peux pas vous le dire. Il faudrait avoir l'information à ce sujet.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Vous avez peut-être raison. Je ne vous blâme pas non plus.

M. Laberge: Je comprends.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Ce que je dis, c'est que, quand on a des enfants - on va les appeler enfants adultes ou jeunes adultes - qui sont aussi handicapés, il ne faut pas qu'à un moment donné ils soient perdus dans la brume. Surtout leurs familles, sous prétexte qu'ils ont 18 ans... Ils sont handicapés et il semble que peut-être le centre Anne-LeSeigneur les supervise, mais on n'est pas certain. Il y a eu un moment où les ponts ne se sont pas faits.

Mme Rondeau: Souvent, la clientèle qui est en famille d'accueil régulière n'a plus de contact, même en services externes, avec les centres d'accueil. Elle est vraiment prise en charge uniquement par le CSS, qui peut avoir plus ou moins d'expertise selon le praticien avec qui on fait affaires et qui peut avoir plus ou moins d'attentes face aux bénéficiaires, selon la personne avec qui on fait affaires.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je dois vous dire que cela ne me dérange pas qui a la responsabilité de qui, mais je veux m'assurer qu'il y a quelqu'un qui a la responsabilité d'une personne handicapée.

Mme Rondeau: À ce moment-là, c'est le CSS.

Mme Pelletier: Plus précisément, le travailleur social qui assure un soutien à la famille d'accueil au besoin. Sauf qu'on se rend compte, par le biais de la recherche précisément, qu'il y a un besoin chez les familles d'accueil au niveau professionnel, à savoir comment développer, faire certains apprentissages avec cette clientèle. Ils ont peu de moyens pour le faire. Alors, la désinstitutionnalisation, le placement en famille d'accueil, ce n'est pas un simple déménagement, finalement. Une fois que la personne se retrouve dans une ressource externe...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Ce que vous nous dites, c'est qu'il y a des trous.

Mme Pelletier: Oui, et ce dont on se rend compte, c'est qu'il faudrait probablement que le centre d'accueil ou le service social assure un suivi professionnel des programmes d'apprentissage, même quand le bénéficiaire est rendu en famille d'accueil, alors que cela ne s'est pas toujours fait ainsi. Il existe encore des familles d'accueil qui n'ont pour seule ressource que le travailleur social, qui n'est pas toujours à même de suffire à la demande et, précisément, d'inciter la famille à faire des programmes d'apprentissage avec la clientèle et à la sensibiliser à utiliser les ressources communautaires.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Il est déjà passablement tard. J'ai lu une partie de vos documents. Je dois vous dire que je n'ai pas lu toute l'enquête au complet, mais je vais certainement la lire attentivement.

La désinstitutionnalisation - c'est un peu le message des autres - c'est dans la mesure où les ressources sont là et, dans le moment, elles n'y sont pas. Vous, quand vous avez fait votre désinstitutionnalisation, avez-vous eu des ressources supplémentaires?

M. Laberge: Non.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Alors il y a quelque chose que je ne comprends plus. On dit: Il faut mettre de l'argent à nouveau... Et vous désinstitutionnalisez et vous n'avez pas de ressources supplémentaires. Comment procédez-vous? Faites-vous des miracles?

M. Laberge: On ose prétendre qu'on a fait de la rationalisation et qu'on a fait de la réorganisation de ressources à l'interne. Peut-être que les gens du ministère pourront vous confirmer cela, mais je peux vous dire que, depuis 1978, avec un ajout de budget net de 20 000 \$ au niveau de l'ensemble du Renfort, et avec des compressions nettes de 123 000 \$, ce qui nous fait 103 000 \$ négatifs, on a développé 145 places à l'externe. On a développé deux centres de jour: un centre de jour à Saint-Jean où on a affecté trois postes...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Bon. Alors ce que vous me dites, c'est que cela va coûter moins cher.

M. Laberge: Non, je ne vous dis pas que cela va coûter moins cher. Je vous dis que, par la volonté qu'on a exprimée à l'interne, en augmentant la productivité de nos employés dans différents secteurs, et en recyclant un petit poste par ci et un petit

poste par là, on a réussi à développer huit postes qu'on a affectés à l'externe, et ces huit postes font de l'aide éducative à domicile, des centres de jour, ils font du sport dans les familles d'accueil spéciales. On a trouvé le truc des familles d'accueil spéciales en impliquant le CSS. C'est un truc, c'est un "gadget", entre parenthèses, où il s'agissait de combiner la formule de famille d'accueil avec un investissement que nous faisons. Plutôt que de payer la bouffe à l'interne, on la payait dans les familles d'accueil et, bon, on a développé nos services externes un peu comme on a pu dans ce sens-là. Quant à nos services externes, on avoue - et là on ne sera pas humbles - qu'on est très contents et très fiers de nos services externes. L'une des choses que l'enquête ne rend peut-être pas très bien, c'est que grâce à des services externes et aux services qu'on offre à la petite enfance, on a maintenant une trentaine de très jeunes enfants de deux à six ans qu'on prend en charge et que les parents gardent chez eux; ils continuent à s'y intéresser et ils ne se démotivent pas et ne cherchent pas un placement. Ils veulent les garder chez eux; ils viennent chez nous au centre de jour, ils font du dépannage-répét les fins de semaine; ils ont de l'aide éducative d'un professionnel à domicile. Ce sont des supports suffisants qui font en sorte que le parent n'est pas tout de suite en train de chercher et dire: Plaçons-le, c'est un déficient, on ne peut rien faire avec. C'est une voie qu'il faut absolument développer.

Malheureusement, les budgets ne sont pas très centrés sur le développement des services à la petite enfance. Déjà, on commence à sentir qu'on n'a plus suffisamment de ressources et il y a des listes d'attente qui commencent à arriver. Cela me fait véritablement peur parce que je me dis que, si on n'investit pas fortement sur la jeune clientèle, on va les retrouver en internat dans pas grand temps. Il faut qu'on ramasse ces clients-là et qu'on leur donne des services adéquats et qu'on continue à faciliter la tâche aux parents pour qu'ils continuent à être intéressés à les garder chez eux. Cela est une clé. La recherche n'était pas centrée là-dessus et c'est quelque chose où on n'était pas.

Quand vous parlez de services externes et de besoins de ressources extérieures, c'est qu'on a plafonné aussi. Cela a marché, pour en sortir 104. Mais, depuis deux ans, cela ne sort plus au même rythme. Ce n'est plus 21, mais cela a ralenti. La clientèle qui reste à l'interne, pour l'envoyer à l'externe il va falloir augmenter les moyens, il va falloir donner deux éducateurs au lieu d'un, des plus gros budgets, etc. Là, on n'a plus les moyens de le faire.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Cela bloque la démarche.

M. Laberge: Cela bloque, c'est cela.

Mme Rondeau: Cela tient un peu par la peau des dents par bouts. Ce que je veux dire, c'est que, finalement, tout ce qui est économisé à l'interne est investi à l'externe, mais il n'y a aucune marge de manoeuvre. Avec des ressources aussi fragiles que ce qu'on est capable d'avoir à l'externe, parce qu'elles n'ont quand même pas la même solidité qu'une institution, on ne peut pas se permettre de jouer aussi juste qu'on joue et on a vraiment l'impression quelquefois qu'on est sur la corde raide et on ne sait jamais si on sera capable de maintenir les choses. C'est vraiment très difficile de fonctionner dans un contexte comme cela.

M. Laberge: Tous les établissements que je connais qui ont fait des mouvements de désinstitutionnalisation massifs avec un certain succès avaient des marges de manoeuvre importantes au niveau de leur budget, en ce sens qu'il y avait eu une réduction importante de la clientèle. Ce que le Dr Mackay vous expliquait tantôt, lorsqu'on passe d'une clientèle de 700 à 600, il se dégage un certain nombre de postes et de budgets et tu peux réaffecter ces postes et budgets à développer des ressources différentes. Ce sont des opérations qui peuvent se faire, pas facilement parce que les conventions collectives ne sont pas très flexibles là-dessus, mais avec de la patience et avec une certaine habileté on réussit à faire des choses intéressantes de ce côté.

Autrement, les gens qui ont essayé de faire de la désinstitutionnalisation sans moyens additionnels se retrouvent dans des situations absolument délicates. Je ne veux pas nommer d'institutions, mais je pense que vous pourrez toujours prendre des informations; le ministère en connaît certaines. Ceux qui ont essayé des opérations casse-cou, sans manoeuvres budgétaires, se sont cassés la gueule royalement; ce n'était pas possible. Cela engendre des coûts à court terme qui sont plus grands. Quand on les prend dans une institution où ils ont vécu pendant dix ans et qu'on les envoie dans une famille d'accueil, si on n'a pas une équipe d'urgence pour aller régler certains problèmes inattendus, on a un problème.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): On vous remercie beaucoup. Je pense que vous nous avez apporté, vous autres aussi, des éléments nouveaux. On communiquera peut-être avec vous.

M. Laberge: Merci beaucoup.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Merci. La commission ajourne ses travaux à demain matin, 9 h 30.

(Fin de la séance à 22 h 51)