

PROGRAMME DES ACTIONS CONCERTÉES DU FQRSC
Déficiência intellectuelle et troubles envahissants du développement

Résumé

**Étude des nouveaux liens inter-organisationnels pour une plus grande
participation sociale des personnes**

Par Lucie Dumais et Jean Proulx

**Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales
(LAREPPS)**

29 mars 2010

IDENTIFICATION

Chercheure principale

Lucie Dumais, Université du Québec à Montréal (codirectrice du LAREPPS)

Chercheur associé, chercheure collaboratrice & agent de recherche

Yves Vaillancourt, professeur retraité, Université du Québec à Montréal

Marie-Claire Haelewick, Université de Mons (Belgique)

Jean Proulx, professionnel de recherche, Université du Québec à Montréal

Partenaires du milieu impliqués (comité partenarial de recherche)

Danielle Levert, Centre de réadaptation Normand-Laramée

Yves Nadon, Centre de santé et de services sociaux Lucille-Teasdale

Carole Gingras, Service spécialisé de main-d'œuvre Action Main-d'œuvre)

Virginie Paquin, Parrainage civique Les Marronniers

Établissement gestionnaire de la subvention

Université du Québec à Montréal

Titre du projet de recherche

Étude des nouveaux liens interorganisationnels pour une plus grande participation sociale des personnes

Numéro du projet de recherche

AC-121348

Titre de l'action concertée

Le développement de la recherche portant sur la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement

Partenaires de l'action concertée

Le Curateur public

Le ministère de la Justice

Le ministère de la Santé et des Services sociaux

Le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport

Le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale

Le ministère de la Sécurité publique

Le ministère des Transports

L'Office des personnes handicapées du Québec

La Société d'habitation du Québec

Le Fonds de recherche en santé du Québec

Le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture

La politique ministérielle de 2001, qui promeut la participation sociale des personnes handicapées, invite les CRDITED à transformer leur offre de services en agissant davantage en soutien aux différents « milieux de vie » des personnes et à d'autres acteurs (familles et autres proches ; centres de la petite enfance ; milieux scolaires ; organismes communautaires ; municipalités ; autres établissements publics). Or, un peu partout au Québec, il existe diverses initiatives qui font appel à de nouvelles pratiques impliquant plusieurs acteurs mais dont nous savons peu de choses, notamment les motivations et les modalités de collaboration qu'ont les acteurs en présence ainsi que leurs effets.

Trois objectifs ont été poursuivis dans la présente recherche :

1. Documenter les pratiques émergentes en matière d'insertion en emploi et en habitation au Québec de manière systématique, sur la base d'indicateurs portant tant sur les parcours des personnes que sur les mécanismes intra et inter-organisationnels des acteurs en présence;
2. Approfondir ce qui constitue une amélioration de la participation sociale ;
3. Observer comment les acteurs impliqués dans les initiatives documentées s'arriment aux programmes et politiques d'emploi-habitation-revenu.

Notre recherche s'est faite à deux niveaux, un inventaire exhaustif des initiatives au Québec (N=112) et des études de cas approfondies (N=11). Nos résultats d'inventaire sont assez uniques au Québec. La période de recensement choisie (mai 2007 – avril 2008) sous-estime sûrement le nombre d'initiatives ayant existé. Pour nos données qualitatives d'études de cas, notre équipe a été attentive aux biais potentiels pouvant affecter l'analyse des résultats.

Nos résultats s'appliquent essentiellement au champ de la déficience intellectuelle et pour les personnes vivant avec une déficience légère ou modérée. Au final, nous avons réussi à caractériser 74 initiatives à l'aide de nos indicateurs, soit 35 et 39 dans chacun des domaines de l'emploi et de l'habitation. Nos études de cas ont permis de faire une certaine lumière sur les partenariats et leurs effets sur la participation et la qualité de vie des personnes.

Les initiatives documentées mettent en évidence de nouveaux besoins des personnes et familles reflétant les nouvelles représentations que l'on se fait des personnes ayant une déficience intellectuelle et les nouvelles aspirations de celles-ci. De plus en plus elles aspirent à travailler et à vivre une vie « comme tout le monde », vision partagée avec leurs parents et les intervenants qui gravitent autour d'elles. Certaines désirent occuper un emploi « normal », mais pas forcément d'autres qui n'en ont pas les capacités ni le désir mais visent quand même à avoir une activité de travail signifiante. Ces aspirations se manifestent également dans le domaine résidentiel et les initiatives qui ont vu le jour dans les années 2000 visent en majorité la vie en logement, par opposition au modèle de l'hébergement. Si certains parents optent toujours pour la ressource d'hébergement, d'autres optent pour le logement même si, dans les deux cas, l'encadrement et la sécurité demeurent une préoccupation importante.

Parmi les acteurs du champ de la déficience intellectuelle, les CRDI ont historiquement joué un rôle central voire unique auprès des personnes et de leurs familles, un rôle qui prédomine encore largement aujourd'hui. Notre équipe de recherche avait déjà montré combien, comparativement aux champs de la déficience physique et de la santé mentale, celui de la déficience intellectuelle

présentait une offre de services moins partagée entre les différents acteurs impliqués (PROULX, J., DUMAIS, L., CAILLOUETTE, J. et Y. VAILLANCOURT, 2006. *Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec. Rôle des acteurs et dynamiques régionales*, Cahiers du LAREPPS no 06-12, juin, 216 pages.) La présente recherche montre en revanche qu'il y a un essor des nouveaux acteurs dans l'offre de services et que les organismes du « tiers secteur » sont particulièrement présents. S'ils ont de tout temps été présents, par exemple les Arches ou les organismes offrant des activités occupationnelles, par le nombre il s'agit un phénomène nouveau. Les CSSS constituent de nouveaux acteurs; mais sauf exception, leur rôle reste mineur en se limitant en bonne partie aux services psychosociaux courants et à la référence. Sont-ils démunis devant leur nouvelle responsabilité d'assumer les services de 1^{ère} ligne, d'une part parce qu'ils connaissent très peu la déficience intellectuelle et, d'autre part, parce qu'ils n'ont pas forcément de ressources supplémentaires ? Il est clair que le transfert souhaité des services des CRDITED vers les CSSS se fait à des vitesses variables selon les régions et n'en est qu'à ses balbutiements à certains endroits : ici des ententes signées entre établissements, là du « cas par cas » via des tables de concertation, parfois l'élaboration des projets cliniques servant de balises.

Par delà les acteurs, les secteurs de l'emploi et de l'habitation sont désormais appelés à soutenir ensemble la participation sociale des personnes. Le partenariat est plus important dans le domaine socioprofessionnel que dans le domaine résidentiel. Si les CRDITED ont permis des avancées importantes, ils sont moins en mesure de répondre aux nouvelles demandes sociales des personnes vivant avec une déficience légère ou modérée. La participation sociale passe souvent par l'accès à différents programmes, notamment de soutien du

revenu. Dans le domaine des services socioprofessionnels, la recherche a clairement fait ressortir qu'il existe deux types d'initiatives : celles qui s'adressent à des personnes qui peuvent accéder à l'emploi et celles qui s'adressent à des personnes éloignées du marché du travail. Or, les mesures et programmes existants s'adressent, dans une très large mesure, aux premières mais s'avèrent inadéquats pour les secondes. Il y a peu de passerelles entre les acteurs impliqués dans l'intégration socioprofessionnelle des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, entre les acteurs des domaines de la santé et des services sociaux, de l'emploi, et de l'éducation. Dans le domaine des services résidentiels, comparativement à la formule de l'hébergement, l'accès au logement subventionné passe en bonne partie par le programme Accès-Logis. Mais cette avenue s'avère insuffisante pour répondre aux besoins actuels et futurs des personnes ayant une déficience intellectuelle.

En somme, l'émergence de nouveaux besoins chez personnes vivant avec une déficience intellectuelle légère ou modérée, jumelée au fait que les CRDITED sont aujourd'hui appelés à se concentrer davantage sur les services spécialisés, suppose l'essor de nouveaux acteurs pour assurer une réponse à ces besoins, et des actions désormais de plus en plus intersectorielles. Cette nouvelle donne soulève des enjeux et des défis importants, d'une part au plan du partage des responsabilités entre les différents acteurs, mais aussi au plan des interfaces entre ces acteurs et de l'harmonisation des politiques des ministères concernés. Les nouveaux besoins en émergence supposent également la mise en place de nouveaux programmes ou de nouveaux services. Des pistes à cet effet ont été proposées dans le rapport intégral.