

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

RAPPORT SCIENTIFIQUE INTÉGRAL

**Étude des nouveaux liens interorganisationnels 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)**

Février 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

PARTIE A – CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Problématique. Dans le champ de la déficience intellectuelle comme dans celui de la santé mentale, les établissements publics hospitaliers et de réadaptation se sont, au cours des ans, spécialisés et surspécialisés. En conséquence, ce sont les besoins des personnes aux prises avec des problèmes sévères qui orientent plus fermement le développement de leurs services. Depuis que les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) se sont vus confier le mandat de l'intervention auprès des personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED), ce phénomène n'a fait que s'accroître. Dans ce contexte, pour les personnes dont la déficience est moins sévère, le défi de la participation sociale devrait davantage passer, dans les années à venir, par le transfert de services et de nouveaux corridors inter-organisationnels (Vérificateur général, 2003 ; Gagnier et Lachapelle, 2004 ; Morin et Tassé, 2003 ; MSSS, 2006).

Dans le champ de la déficience intellectuelle, les CRDI ont historiquement joué un rôle central, voire unique, auprès des personnes déficientes intellectuelles et de leurs familles, un rôle qui prédomine encore largement aujourd'hui. Pourtant, une bonne partie de la clientèle des CRDITED est constituée de personnes ayant une déficience légère ou moyenne qui nécessitent, certes, différentes formes de soutien, mais qui ne sont pas forcément et toujours de l'ordre du service spécialisé. Dans une large étude portant sur les services aux personnes ayant des incapacités au Québec, le Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales

(LAREPPS) a montré comment, comparativement à la déficience intellectuelle, les champs de la déficience physique et celui de la santé mentale montrent une offre de services qui est davantage partagée entre les différents acteurs impliqués (Proulx et coll., 2006).

C'est dans ce contexte que la politique ministérielle de 2001 invite les CRDITED à transformer leur offre de services en se concentrant sur les services spécialisés et 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), selon une approche davantage « communautaire » (Gagnier et Lachapelle, 2004). Par ailleurs, les CRDITED sont aussi appelés à redéfinir leurs liens avec les CSSS dans le cadre de la mise en œuvre des lois « 25 » et « 83 » (réforme Couillard). En effet, avec l'approche populationnelle et le principe de « hiérarchisation des services » qui en découle, il ne fait plus aucun doute que les CSSS seront appelés à jouer un rôle accru auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou un TED. Ce partage plus « équilibré » de l'offre de services dans le cadre d'une « responsabilité commune » implique que l'on doit analyser les enjeux et les défis qui y sont liés, tant sur le plan des pratiques que sur le plan des politiques, et exige que l'on connaisse mieux les conditions facilitatrices des transferts de services.

Principales questions et hypothèses. Depuis cinq ans, l'équipe de recherche du LAREPPS examine les politiques sociales s'adressant aux

personnes handicapées d'un point de vue macrosocial tout en réalisant des projets microsociaux d'évaluation ou d'analyse. Nos travaux nous ont appris qu'il existe actuellement, un peu partout au Québec, diverses initiatives qui font appel à de nouvelles pratiques et façons de faire impliquant plusieurs acteurs (Proulx et coll., 2006 ; Dumais et Mailhot, 2006 ; Proulx, Dumais et Vaillancourt, 2007). Nous savons toutefois peu de choses sur ces nouvelles pratiques en émergence, notamment sur les motivations qui les soutiennent, sur les modalités organisationnelles de ces expériences et sur la façon de collaborer qu'ont développée les acteurs en présence. À l'instar d'autres chercheurs (Laville et Nyssens, 2001 ; Pedlar et coll. 2002 ; Velche, Cohu et Lequet-Slama, 2006), nous avons voulu, à ce stade, nous attarder à un certain nombre de pratiques existantes visant des « segments de parcours » des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TED, en particulier à celles qui mettent en présence plusieurs acteurs et qui concrétisent le mieux les interfaces de services qu'elles peuvent générer.

Dans cette recherche, nous avons ciblé deux domaines d'activité qui nous apparaissent particulièrement fructueux d'analyser dans la perspective d'une amélioration de la participation sociale. Il s'agit du parcours vers l'emploi et du parcours vers l'habitation – auxquels se greffe le parcours vers l'autonomie financière. Ces domaines nous apparaissent comme étant des marqueurs forts de participation sociale, car ils se situent, pour nous, au sommet d'un continuum sur « la trajectoire vers l'autonomie ». Ils se retrouvent en quelque sorte en aval d'autres champs d'intervention et de politiques sociales qui ont aussi leur importance pour favoriser la

participation sociale. Mais nous pensons que les trois domaines choisis composent un ensemble intéressant du point de vue de l'analyse et qu'ils sont porteurs de retombées pour une action concertée entre les différents intervenants impliqués dans les domaines du soutien à l'emploi, de l'habitation et du revenu autonome.

Objectifs de la recherche. Trois objectifs principaux ont été poursuivis :

1. Documenter les pratiques émergentes en matière d'insertion en emploi et en habitation au Québec de manière systématique, sur la base d'une grille d'indicateurs quantitatifs et qualitatifs portant à la fois sur les parcours des personnes et sur les mécanismes intra et interorganisationnels ;
2. Se doter de marqueurs de réussite en approfondissant ce qui constitue une amélioration de la participation sociale, notamment du point de vue des personnes elles-mêmes et de leurs familles ;
3. Observer comment les acteurs impliqués dans les pratiques et initiatives documentées s'arriment aux mesures et politiques d'emploi-habitation-revenu de façon à atteindre la finalité souhaitée – la participation sociale et le bien-être – ou, *a contrario*, voir pourquoi celles-ci sont marquées par des incohérences et une sectorialisation freinant leur harmonisation.

Pour un état des connaissances sur les questions soulevées, voir le rapport *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle - Une recension des écrits* (Cahier du LAREPPS 08-08) et la *Note de recherche sur l'apport de l'économie sociale dans la coproduction et la coconstruction des politiques publiques* (Cahier du LAREPPS 08-01). <<http://www.larepps.ugam.ca/Page/default.aspx>>

Pour tous les détails de recherche (problématique, cadre d'analyse, méthode d'enquête, résultats, tableaux et pistes de solution) consultez le rapport *De nouvelles alliances pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle* (Cahier du LAREPPS à paraître).

PARTIE B – PISTES DE SOLUTIONS EN LIEN AVEC LES RÉSULTATS, RETOMBÉES ET IMPLICATIONS DE NOS TRAVAUX

Auditoire visé. Notre recherche étant centrée sur les politiques sociales et l'organisation des services en lien avec le bien-être des personnes, elle vise à cerner certaines pistes d'action pour leur poursuite ou leur amélioration. Elle s'adresse d'abord aux responsables politico-administratifs des ministères et établissements publics, surtout ceux de l'habitation, des services sociaux, de l'emploi et la solidarité sociale, et aux leaders du tiers secteur (organismes communautaires et associations) qui sont interpellés à divers titres dans l'orientation des politiques et dans la prestation de services aux populations.

Conclusions et retombées immédiates. Nos résultats s'appliquent essentiellement au champ de la déficience intellectuelle et pour les personnes vivant avec une déficience légère ou modérée. Ils indiquent un foisonnement de pratiques nouvelles combinant les efforts des acteurs étatiques (ministères et établissements décentralisés) et du tiers secteur (mouvement associatif et organismes fournisseurs de services ou d'aide aux personnes) qui transforment ou modulent, plus qu'ils ne les appliquent de manière standardisée, les programmes et politiques dans le champ de la déficience intellectuelle. Mais jusqu'à présent, tous les développements de type partenarial et conjuguant les programmes actuels se font de façon un peu anarchique, au cas par cas, à la faveur des nombreuses initiatives locales et régionales dispersées, ou dans un contexte « d'expérimentation » partagée, et non pas dans une démarche planifiée. Nos constats permettront-ils de mieux préparer l'éventuelle étape de consolidation ?

Dans l'immédiat, nos conclusions viennent valider un certain nombre de constats, ce qui n'est pas négligeable pour qui veut asseoir une démarche éclairée d'ajustement du dispositif politico-administratif. Les conclusions pouvant être mises à contribution à court terme sont les suivantes :

A- Les initiatives émergentes en déficience intellectuelle sont en lien avec la montée du tiers secteur dans la refondation du providentialisme. Mais elles le sont aussi avec les aspirations de la nouvelle génération de personnes présentant une déficience, tant les jeunes adultes que leurs parents, lesquelles indiquent à leur tour une transition entre deux approches de l'intervention auprès des personnes et des familles, celle qui substitue l'autonomie à la protection. La nouvelle génération, plus leurs aînés, montre une volonté de s'émanciper et de s'insérer socialement par l'emploi, des activités dans leur voisinage, des revenus propres. La protection individuelle demeure un enjeu important, mais pas entièrement aux dépens de leur vie sociale ou d'une existence la plus normale possible.

B- On assiste à un nouveau partage des responsabilités entre les différents et désormais nombreux acteurs impliqués dans les services aux personnes : entre les CRDITED, les CSSS et les organismes communautaires, mais également entre les organismes et établissements des secteurs de la santé et des services sociaux, de l'emploi, de l'éducation et de l'habitation. Ils seront à l'évidence sollicités davantage au cours des prochaines années. C'est une transformation lente du modèle providentialiste au profit d'une approche plus coconstruite (dans ses orientations) et coproduite (dans son organisation administrative). Cette approche ne saurait être simplement associée à de la

sous-traitance de la part de l'État, même si elle en revêt parfois la forme. Elle se développe dans une diversité d'interfaces entre l'État et d'autres acteurs socioéconomiques, interfaces, certes, asymétriques à cause du poids de celui-ci, mais qui, comme nous l'avons observé, gagnent à être complémentaires et respectueuses des visions diverses qu'on retrouve dans la société civile et dans les dynamiques des régions du Québec;

C- Malgré cela, les liens interorganisationnels entre les établissements publics et entre les ministères eux-mêmes sont encore loin d'incarner les finalités des politiques des années 2000. Il y aura fort à faire pour que les CRDI et les CSSS assurent des rôles complémentaires de façon adéquate, car il s'agit, encore une fois, comme cela est le cas dans l'administration publique, d'une question d'accès aux ressources et de répartition budgétaire. Les CRDITED occupent encore une place centrale ; si leur rayon d'action diminue un peu, les CSSS hésitent à prendre la relève, alors que leur rôle s'avère essentiel dans le soutien aux personnes dans la communauté. Entre eux, on a dépassé le stade de l'appriovissement, mais les rôles demeurent difficiles à répartir. La place du gouvernement fédéral est aussi un élément à considérer, mais il renvoie à un autre niveau de négociation, très politique;

D- Dans le domaine de l'habitation, les initiatives qui se sont mises en place visent à apporter une réponse mieux adaptée aux nouvelles aspirations comparativement à ce que les CRDITED sont en mesure d'offrir, notamment lorsqu'il s'agit de vivre en logement plutôt qu'en hébergement. Cela l'est également dans le domaine du travail. Cela dit, ce ne sont pas toutes les personnes qui sont promises à un avenir dans l'emploi salarié (soit parce

qu'elles n'en ont pas les capacités, soit parce qu'elles n'en ont pas le désir). Les mesures de solidarité sociale devront être combinées de façon imaginative à l'idéal de la participation sociale et des droits, sans contrevenir à l'équité vis-à-vis des autres prestataires de la sécurité du revenu;

E- Les passerelles entre le secteur des services sociaux et celui de l'habitation devront être davantage ouvertes et balisées. L'accès à du logement à prix modique pour les personnes ayant une déficience intellectuelle vient d'apparaître sur les écrans radar. Comment opérer une politique d'habitation avec les services d'aide à domicile des CSSS, voilà un enjeu non moins important que quand elle s'applique aux personnes âgées. De même, entre le secteur des services sociaux et celui de l'éducation : les liaisons y sont timides, mais indispensables pour concrétiser la participation sociale. Toutes les passerelles intersectorielles seront à raffermir, en même temps que les tensions de centralisation/décentralisation (vers les offices municipaux d'habitation et les commissions scolaires) seront à équilibrer.

Niveau de généralisation des résultats. Notre recherche s'est faite à deux niveaux, un inventaire exhaustif (N=112) et des études de cas (N=11), et la généralisabilité diffère selon les deux types de résultats.

A- La représentativité de l'inventaire par rapport à l'ensemble des pratiques à l'échelle du Québec était visée (recensement de la « population » des initiatives). Nos résultats sont, somme toute, assez uniques au Québec et assez généralisables. Nous avons été à quatre sources pour valider le nombre total d'initiatives existantes. Mais la définition qui a servi à constituer notre inventaire ne fut pas facile à appliquer sur le terrain, et la période de

recensement choisie (mai 2007–avril 2008) sous-estime le nombre d’initiatives ayant existé avant cette date et celles des derniers 18 mois.

B- Nous avons sélectionné 11 études de cas sur la base de la variété (échantillonnage par contraste). Nos données qualitatives font appel à leur validité interne. Celle-ci est élevée, car nous avons procédé à une triangulation des données: entrevues de divers informateurs; observations directes; documents internes. Les limites tiennent au recrutement volontaire des répondants et à la désirabilité des réponses - surtout quand on interroge des acteurs portant les chapeaux de juge et partie. Notre équipe a été très attentive aux deux types de biais lors de l’analyse des données.

Messages clés et pistes de solution, selon les auditoires visés. Nous nous adressons aux responsables politico-administratifs des ministères et des établissements publics de l’habitation, des services sociaux, de l’emploi et la solidarité sociale, de l’éducation. Ils devront développer les ressources pour répondre à la demande des nouvelles générations de personnes handicapées et de parents et en soutien au tiers secteur. Il y a des appels du pied à faire aux CSSS pour le soutien aux personnes. Il y a lieu d’accroître les collaborations avec le milieu scolaire pour l’insertion au travail. On gagnerait à concevoir des programmes d’insertion offrant des alternatives au continuum vers l’emploi salarié. Il y a nécessité de trouver des alternatives à l’hébergement avec l’ensemble des acteurs du domaine de l’habitation, municipaux ou centraux, public et sans but lucratif et d’élargir l’accès aux services à domicile. Les familles d’accueil (RTF) sont en déclin, et tant les CRDI que les familles cherchent de nouvelles formules de vie en logement.

PARTIE C – MÉTHODOLOGIE

La méthodologie est double : recension exhaustive des initiatives et analyse quantitative de certains paramètres, suivie de 11 études de cas contrastés et analyse qualitative thématique. Deux autres éléments de méthode ont permis de valider nos choix d'enquête, nos analyses ou nos pistes de solution : un comité partenarial constitué des chercheurs et d'acteurs variés du champ de la déficience se réunissait trois fois l'an, et une série d'entretiens et de séminaires ont été menés à la phase finale de recherche avec des informateurs politico-administratifs et des fournisseurs de services.

A- La recension des initiatives dans les domaines du travail et de l'habitation (N=112 initiatives) s'est alimentée à quatre sources pour la rendre la plus exhaustive possible. Mais la définition (ou critères d'inclusion) des « pratiques et initiatives émergentes » n'a pas été facile à appliquer. Le taux de réponse au questionnaire téléphonique a été de 66 % (N=74 initiatives, soit 35 et 39 dans chacun des domaines). B- Les 11 études de cas ont été sélectionnées pour atteindre un maximum de contraste, ce qui se justifie par le fait que l'unité d'analyse est l'initiative (son fonctionnement et ses effets) plutôt que les individus y participant et parce qu'une méthode inductive se prête bien à l'objectif de cerner ce qui est une réussite dans des domaines peu explorés. Outre la documentation et des observations sur place, 46 entrevues et 21 groupes de discussion (avec 60 personnes handicapées, 53 parents et 69 responsables d'organismes porteurs et partenaires d'initiatives) constituent notre matériau d'analyse de contenu.

Détails en annexe, tirés du diaporama présenté au séminaire du 4 déc. 2009. Consultez l'intégral sur <<http://www.larepps.uqam.ca/Page/default.aspx>> .

PARTIE D – RÉSULTATS

Les initiatives que nous avons documentées mettent en évidence que, depuis le début des années 2000, de nouveaux besoins des personnes et familles se font jour dans le domaine de la déficience intellectuelle. Ces nouveaux besoins reflètent de nouvelles valeurs, de nouvelles représentations que l'on se fait des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Ils reflètent également les nouvelles aspirations des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, surtout avec l'arrivée de la nouvelle génération.

Ainsi, sur le plan de l'intégration socioprofessionnelle, on trouve aujourd'hui de plus en plus de personnes qui aspirent à travailler, à vivre une vie « comme tout le monde ». Cette nouvelle représentation de « l'emploi du temps » des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et de leur quotidien semble être partagée autant par les personnes elles-mêmes que par leurs parents et par les différents intervenants qui gravitent autour d'elles. Pour un certain nombre de personnes, ce désir de travailler se traduit par le désir d'occuper un emploi « normal », dans un milieu normal, avec les conditions de travail afférentes. La recherche a, par ailleurs, mis en évidence le fait que le contexte économique actuel (en référence à la pénurie de main-d'œuvre, et non pas à la crise financière) n'a sans doute jamais été aussi favorable à l'emploi des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, et qu'il existe actuellement des possibilités réelles d'accroître leur participation au marché du travail. Pour d'autres personnes, par contre, ce désir de travailler ne se traduit pas forcément par le désir de s'inscrire dans un parcours vers l'emploi régulier, soit parce qu'elles n'en ont pas les

capacités, soit parce qu'elles n'en ont pas le désir. Mais elles n'en ont pas moins le désir d'exercer effectivement une activité de travail qui soit signifiante et grâce à laquelle elles se sentent utiles à la société.

Cette aspiration à une vie plus normale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle se manifeste également dans le domaine résidentiel.

En effet, les initiatives qui ont vu le jour depuis le début des années 2000 visent en très grande majorité la vie en logement, par opposition au modèle de l'hébergement qui était dominant au cours de la période précédente. Même chez les personnes vivant en ressource d'hébergement, celles que nous avons rencontrées ont été nombreuses à nous dire qu'elles aspiraient à vivre un jour en logement.

Les parents aussi expriment aujourd'hui de nouveaux besoins. Par opposition au modèle de prise en charge caractéristique de la période précédente, ils souhaitent que leur fils ou leur fille puisse développer au maximum leur autonomie, dans un milieu de vie qui soit leur « chez-soi ». Aujourd'hui, les parents souhaitent aussi demeurer présents auprès de leur fils ou de leur fille, de sorte que la notion de « placement » apparaît désuète. Si certains parents optent toujours pour la ressource d'hébergement, d'autres optent aujourd'hui pour le logement même si, dans les deux cas, l'encadrement et la sécurité demeurent une préoccupation très importante pour eux.

En somme, il semble bien que les initiatives qui sont d'époque récente s'inscrivent dans une vision plus progressiste quant au potentiel des personnes de développer leurs capacités et de pouvoir participer socialement comme tout citoyen ordinaire. Ainsi, vivre dans un logement ordinaire et

occuper un emploi dans une entreprise régulière constitue des options réellement à la portée de beaucoup de personnes ayant une déficience intellectuelle.

Un autre élément important qui ressort de la recherche est la présence de nouveaux acteurs dans l'offre de services aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Ainsi, nous avons constaté que les organismes communautaires, et plus largement les organismes dits du « tiers secteur », sont particulièrement présents. S'ils ont de tout temps été présents dans l'offre de services, par exemple avec les Arches, les entreprises adaptées ou d'autres organismes offrant des activités de type occupationnel, ce phénomène semble avoir pris une ampleur nouvelle depuis le début des années 2000. Plus de la moitié des 74 initiatives que nous avons documentées sont nées dans la présente décennie. Par son ampleur, et tenant compte d'une probable attrition, il s'agit un phénomène nouveau dans le portrait de l'offre de services aux personnes.

Les CSSS constituent également de nouveaux acteurs dans les services en déficience intellectuelle. S'ils sont assez présents dans les initiatives que nous avons documentées (40 % des initiatives), nous avons constaté toutefois que, sauf exception, leur rôle demeure relativement mineur, se limitant en bonne partie aux services psychosociaux courants et à la référence. En fait, on peut sans doute se demander s'ils ne sont pas tout simplement démunis devant leur nouvelle responsabilité d'assumer les services de première ligne, d'une part, parce qu'il s'agit d'une clientèle qu'ils connaissent très peu et, d'autre part, parce qu'ils n'ont pas forcément de

ressources supplémentaires pour assumer leurs nouvelles responsabilités. En somme, il apparaît assez clairement que le transfert souhaité, vers les CSSS, des services de première ligne qui ont historiquement été dispensés par les CRDITED n'en est encore qu'à ses premiers balbutiements. Ceci dit, des travaux sont en cours dans plusieurs régions du Québec entre les CRDITED et les CSSS dans le but de clarifier les responsabilités respectives de chacun des établissements à l'égard des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Ces travaux avancent toutefois à des vitesses variables selon les régions. Dans certaines régions, des ententes ont été signées entre les deux établissements, tandis que, dans d'autres, ce travail de concertation se fait davantage au « cas par cas », *via* des tables de concertation. Parfois, l'élaboration des projets cliniques a servi de balises pour délimiter les responsabilités respectives des CSSS et des CRDITED.

Mais, ce qui frappe à la lumière de ce qui précède, c'est à quel point les acteurs des secteurs de l'emploi et de l'habitation sont désormais appelés à apporter leur contribution pour soutenir la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Ainsi, il semble bien que les nouvelles aspirations des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et les besoins émergents qui en découlent appellent désormais à une implication plus importante des acteurs de l'ensemble des secteurs de la société. Ces données montrent bien comment, comparativement à une époque qui n'est pas encore si lointaine, les CRDITED ne sont plus forcément les seuls à intervenir auprès des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Globalement, on constate toutefois que le partenariat est plus

important dans les initiatives du domaine socioprofessionnel que dans celles du domaine résidentiel. En effet, comparativement au domaine socioprofessionnel, les CRDITED demeurent davantage présents dans le domaine résidentiel et y jouent un rôle plus important ce qui, dans certains cas, peut limiter la contribution d'autres partenaires.

Ainsi, si les CRDITED ont permis des avancées importantes pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle depuis l'époque de l'institution, il semble qu'ils soient aujourd'hui moins en mesure qu'auparavant de répondre aux nouvelles demandes sociales, notamment en ce qui a trait aux personnes vivant avec une déficience légère ou modérée.

Enfin, la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle 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, en milieu régulier ou adapté, et qui sont relativement près du marché du travail; puis celles qui s'adressent à des personnes qui sont plus éloignées du marché du travail et pour qui, bien souvent, l'emploi n'est pas le but visé, soit à cause de leurs limitations trop importantes, soit parce qu'elles n'en ont tout simplement pas le désir. Or, les mesures et programmes existants s'adressent, dans une très large mesure, aux personnes pouvant s'inscrire dans un parcours vers l'emploi. De façon générale, ces programmes et mesures semblent bien répondre aux besoins des personnes inscrites dans un parcours vers l'emploi, mais ils s'avèrent inadéquats pour répondre aux

besoins de celles qui ne peuvent ou qui ne veulent pas le faire. La recherche a aussi permis de constater que, de façon générale, il y a peu de passerelles entre les différents acteurs impliqués au plan de l'intégration socioprofessionnelle des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Si cela est vrai en ce qui a trait aux passerelles entre les acteurs du domaine de la santé et des services sociaux et ceux du domaine de l'emploi, cela est vrai également en ce qui a trait aux passerelles entre les acteurs du domaine de la santé et des services sociaux et ceux du domaine de l'éducation.

Dans le domaine des services résidentiels, comparativement à la formule de l'hébergement, l'émergence de nombreuses initiatives dans le domaine du logement amène les acteurs à devoir recourir à différents programmes du domaine de l'habitation. Les avenues actuelles pour l'accès au logement subventionné passent, en bonne partie, par le programme Accès-Logis. Il semble toutefois que cette avenue s'avère insuffisante pour combler les besoins actuels et futurs en matière de logement subventionné des personnes vivant avec une déficience intellectuelle qui voudraient accéder à la vie en logement.

En somme, l'émergence de nouveaux besoins chez les 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'émergence de nouveaux acteurs pour assurer une réponse à ces besoins, et notamment une action qui se veut désormais de plus en plus intersectorielle. Cette nouvelle donne soulève des enjeux et des défis importants, d'une part sur le plan du partage des responsabilités entre

les différents acteurs, mais aussi sur le 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 nouvelles mesures ou de nouveaux services. Des pistes à cet effet ont été proposées dans la partie B de ce rapport.

Sur le plan théorique, la notion de partenariat dans la présente période de transformation du providentialisme en ressort mieux illustrée, tout comme notre compréhension de l'administration et des effets des programmes. Nous comprenons mieux le sens à donner aux concepts de participation et d'empowerment, communs dans le discours des acteurs mais théoriquement flous. Ces concepts ont été éclairés de manière propre au domaine de la déficience intellectuelle, ce qui incite à la prudence dans nos généralisations sur les politiques sociales et cerne des variantes selon les secteurs, emploi ou habitation. Sur le plan méthodologique, on doit continuer de réfléchir sur la méthode d'enquête avec les personnes ayant une déficience intellectuelle (en lien avec la qualité de vie et le pouvoir d'agir); nos méthodes demeurent sommaires. Nous n'avons pu tester fortement nos hypothèses concernant les « effets » de partenariat sur la qualité de vie et la participation. Il faut continuer à étudier ces liaisons empiriquement. Il faut aussi étudier davantage les populations « hors champ », c'est-à-dire celles qui ne sont pas admises dans les services des établissements publics. Si elles sont des plus susceptibles de répondre aux visées de participation, elles tombent souvent « dans les craques » méthodologiques.

PARTIE E – PISTES DE RECHERCHE

Dans la lignée de nos tous derniers constats, théoriques et méthodologiques (cf. page précédente), nous soulignons ici deux avenues additionnelles :

1. Dans le contexte où nous nous dirigeons vers une demande accrue pour la vie en logement, il serait important de pouvoir chiffrer cette demande pour évaluer, disons sur cinq à 10 ans, le besoin de logements sociaux. Cet exercice quantitatif devrait se faire en simultané avec celui, plus qualitatif, du « comment » produire davantage de formules hybrides conjuguant logement et hébergement. Sans doute, ce genre d'exercice a déjà été envisagé par le MSSS, et notre recherche l'encourage.
2. Dans la même veine, il serait important d'estimer le nombre de personnes présentant une déficience légère ou moyenne qui sont sur le point d'entrer dans la communauté, notamment les jeunes qui viennent de (ou vont) sortir de l'école secondaire et qui devraient solliciter des services dans les CSSS et les organismes communautaires.

PARTIE F – RÉFÉRENCES ET BIBLIOGRAPHIE

- ABABOU, R. (2009). *L'intégration socioprofessionnelle des personnes présentant une déficience intellectuelle : ses effets sur le co-travailleur intégrant*, Mémoire de maîtrise, École de travail social, UQAM, janvier, 145 p.
- DUGRÉ, S. et D. THOMAS (2009). *Expérimentation du modèle d'intervention Milieu de formation et de travail adaptés auprès des personnes handicapées. Rapport de recherche*, Laboratoire de recherche pour le soutien des communautés (LARESCO), UQAT, juin, 84 p.
- DUMAIS, L. et M. MAILHOT (2006). *Recherche évaluative concernant le projet d'expérimentation À l'emploi. 2^e rapport d'étape* (septembre 2005 à janvier 2006), Montréal, LAREPPS, février, 28 p.
- FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, P., LEPAGE, C., ST-MICHEL, G. et K. BOSHEN (2002). *La mesure des habitudes de vie (MHAVI)*, Lac St-Charles, Réseau international sur le processus de production du handicap.
- GAGNIER, J.-P. et R. LACHAPELLE (dir.) (2002). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*, P.U.Q., 284 p.
- GÉRARD, J., HUBERT, G. et A. DEPRATERE (2006). « Accès aux services généraux : vers une plus grande participation sociale », dans *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives, Tome 1 : Représentations, diversité, partenariat et qualité*, sous la direction de H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewick, J.-R. Poulin et J.-J. Detraux, Presses Inter universitaires, 335-343.
- HAELEWICK, M.-C., LACHAPELLE, Y. et D. BOISVERT (2003). « La qualité de vie », dans M.-J. Tassé et D. Morin, *La déficience intellectuelle*, Boucherville, Gaëtan Morin, 214-227.
- LAMOUREUX, Jocelyne (1994). *Le partenariat à l'épreuve*, Éditions St-Martin, 235 p.
- MAGEROTTE, G. (2000). « Pour la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle : perspectives internationales en Europe d'expression française », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Vol. 11, no 2, 177-187.
- MERCIER, C., PELLETIER, J.-F., FLEURY, M.-J. et J. ROUSSEAU (2005). *Évaluation d'un modèle alternatif d'intégration au travail pour les personnes handicapées : Consentra. Vol. 1 : Rapport final*, Montréal, Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de l'Île, septembre, 137 p.
- MORIN, D. et M.J. TASSÉ (2003). *La déficience intellectuelle*, Boucherville, Gaëtan Morin, 433 p.
- PAILLÉ, P. et A. MUCCHIELLI (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Éditions Armand Colin, Paris, 211 p.
- PARÉ, C., FOUGEYROLLAS, P., PARENT, G. et G. ST-MICHEL (2000). « Participation sociale dans les habitudes de vie et identification des obstacles et des facilitateurs dans l'environnement de personnes présentant des limitations associées à un déficit intellectuel », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Vol 11, no 1, 27-41.

- PELLETIER, J. (1998). *L'intégration au travail des personnes handicapées soutenues par les établissements sociosanitaires*, rapport préparé à la demande de l'OPHQ, 35 p.
- PRINCE, M. (2002). « Designing disability policy in Canada », dans A. Puttee, *Federalism, Democracy and Disability Policy in Canada*, Montreal, McGill University Press, 29-77.
- PROULX, J. (2008). *Qualité de vie et participation sociale : Deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 08-08, UQAM, 32 p.
- PROULX, J., DUMAIS, L. et Y. VAILLANCOURT (2007). *Le Logement à soutien gradué : Évaluation d'un projet prometteur pour les personnes ayant une déficience intellectuelle*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 07-09, juin, 166 p.
- PROULX, J., DUMAIS, L., CAILLOUETTE, J. et Y. VAILLANCOURT (2006). *Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec. Rôle des acteurs et dynamique régionale*, Cahiers du LAREPPS no 06-12, juin, 216 pages.
- PROULX, J., BOURQUE, D. et S. SAVARD (2005). *Les interfaces entre l'État et le tiers secteur au Québec*, Cahiers du LAREPPS no 05-13, juillet, 79 p.
- RENÉ, J.-F. et L. GERVAIS (dir.) (2001). « La dynamique partenariale. Un état de la question », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 14, no 1 (juin), 220 p.
- ROCQUE, S., VOYER, J., LANGEVIN, J., DION, C., NOËL, M.-J. et L.-M. PROULX (2002). « Participation sociale et personnes qui présentent des incapacités intellectuelles », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Actes du Colloque Recherche Défi 2002, no spécial, 62-67.
- SCHALOCK, R. L. (2004). « The concept of quality of life : what we know and do not know », *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 48, Issue 3, mars, 203-216.
- TREMBLAY, M. et Y. LACHAPPELLE (2006). « Participation sociale et démocratique des usagers à la planification et à l'organisation des services », *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives, Tome 1 : Représentations, diversité, partenariat et qualité*, sous la direction de H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewick, J.-R. Poulin et J.-J. Detraux, Presses Inter universitaires, 77-86.
- VAILLANCOURT, Y. et M. CHARPENTIER (dir.) (2005). *Les passerelles entre l'État, le marché et l'économie sociale dans les services de logement social et d'hébergement pour les personnes âgées*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS 05-21, 165 p.
- VELCHE, D., COHU, S. et D. LEQUET-SLAMA (2006). « La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède. Une étude de cas types », *Études et Résultats*, No 506, DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), France, 1-12.
- VERDUGO, M. A., SCHALOCK, R. L., KEITH, K. D. et R. J. STANCLIFF (2005). « Quality of life and its measurement: important principles and guidelines », *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 49, part 10, octobre, 707-717.
- WHITE, D., JOBIN, L., McCANN, D. ET P MORIN (2002). *Pour sortir des sentiers battus. L'action intersectorielle en santé mentale*, Sainte-Foy, Les Publications du Québec, 313 p.