

Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales

CAHIERS DU LAREPPS

No 10-05

**De nouvelles pratiques interorganisationnelles
pour une plus grande participation sociale
des personnes vivant avec une déficience intellectuelle**

par

Jean Proulx et Lucie Dumais

**École de travail social
Université du Québec à Montréal**

**© LAREPPS/UQÀM
avril 2010**

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2010

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada, 2010

ISBN 978-2-922879-25-4 (version imprimée)

ISBN 978-2-922879-26-1 (version pdf)

ISSN 1490-8069 (Cahiers du LAREPPS)

***De nouvelles pratiques interorganisationnelles
pour une plus grande participation sociale des personnes
vivant avec une déficience intellectuelle***

Sous la direction de Lucie Dumais, professeure, École de travail social, Université du Québec à Montréal

Équipe de recherche

Jean Proulx, professionnel de recherche et coordination
Alexandra Prohet, professionnelle de recherche
Mélanie Mailhot, professionnelle de recherche
Nathalie Robitaille, assistante de recherche (étudiante au 2^e cycle)
Valérie Chamberland, assistante de recherche (étudiante au 2^e cycle)
Yves Vaillancourt, professeur associé

Membres du comité partenarial de recherche

Mme Carole Gravel, Service spécialisé de main-d'œuvre Action main d'oeuvre¹
Mme Danielle Levert, Centre de réadaptation Normand-Laramée²
M. Yves Nadon, Centre de santé et de services sociaux Lucille-Teasdale
Mme Virginie Paquin, Parrainage civique Les Marronniers
Lucie Dumais, Jean Proulx et Yves Vaillancourt, Université du Québec à Montréal
Les chercheurs remercient les quatre membres du comité provenant des milieux de pratique pour leur participation soutenue au projet

Partenaires européens

Marie-Claire Haelewick et Brigitte Allard, orthopédagogie, Université de Mons, Belgique
Jean-Claude Lefebvre, Services d'accompagnement aux personnes adultes handicapées, Mons, Belgique

Cette recherche a été subventionnée par le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC), programme Actions concertées, 2007-2009. Les chercheurs remercient le FQRSC de leur appui financier.

¹ Carole Gravel est aujourd'hui à l'emploi du Centre de réadaptation Le Florès.

² Danielle Levert est aujourd'hui à l'emploi du Centre de réadaptation Gabrielle-Major.

Résumé

La politique ministérielle de 2001, qui promeut la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, invite les centres de réadaptation à agir davantage en soutien aux différents « milieux de vie » des personnes et, par ce fait, à s'ouvrir à plus de collaboration avec d'autres acteurs sociaux et politiques: familles d'abord et autres établissements publics de santé et services sociaux ensuite, mais aussi milieux scolaires et de l'habitation, centres de la petite enfance, organismes communautaires, municipalités. Il existe déjà diverses initiatives du genre, mais on sait peu de choses, notamment des motivations et des modalités organisationnelles et de collaboration des acteurs.

Trois objectifs principaux ont été poursuivis dans la présente recherche :

1. Documenter les initiatives ou pratiques émergentes en matière d'insertion en emploi et en habitation au Québec de manière systématique ;
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, d'habitation et de revenu.

Nos résultats s'appliquent essentiellement au champ de la déficience intellectuelle et pour les personnes vivant avec une déficience légère ou modérée.

Notre méthode de recherche s'est déployée en trois étapes. Nous avons constitué un répertoire de 112 initiatives en maximisant son exhaustivité. Nous avons administré un questionnaire permettant de bien caractériser 74 d'entre elles (taux de réponse de 66 %). Nous avons enfin documenté en profondeur 11 initiatives à l'aide d'entrevues et de visites (cinq dans le domaine résidentiel et six dans le domaine socioprofessionnel).

Depuis le début des années 2000, de nouveaux besoins se font jour, reflétant, d'une part, les nouvelles aspirations des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et celles de leurs parents, surtout avec l'arrivée de la nouvelle génération, et, d'autre part, les nouvelles représentations que l'on se fait des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Plus de personnes aspirent à travailler, à vivre une vie « comme tout le monde »; et si ce désir ne se traduit pas toujours par le souhait de se retrouver en emploi régulier, il se manifeste dans la volonté d'exercer une activité utile à la société. Ces aspirations s'élèvent également par rapport à l'habitation puisqu'une grande majorité des personnes vues dans la recherche souhaite vivre en logement, à court ou à long terme, par opposition au modèle de l'hébergement qui dominait au cours des décennies précédentes. La présence de nouveaux acteurs dans l'offre de services, particulièrement les organismes communautaires, a pris une ampleur nouvelle. Les CSSS sont présents, mais leur rôle demeure mineur, centré sur des services psychosociaux courants et de la référence, et on peut se demander pourquoi ils semblent plus démunis que les CRDITED dans le nouveau partage des responsabilités. Enfin, des passerelles intersectorielles se forment entre la santé, l'éducation et l'habitation, dans une vision plus concertée des actions ministérielles pour réaliser la politique de 2001, mais elles demeurent rares. En outre, on assiste encore à des arrangements variables selon les régions.

Table des matières

Résumé.....	ii
Table des matières.....	iii
Liste des tableaux.....	v
Liste des acronymes	vi
Introduction	1
Chapitre 1 : Contexte et objectifs de la recherche.....	3
1.1 Des services en transformation dans le champ de la déficience intellectuelle	3
1.2 Objectifs de la recherche.....	6
Chapitre 2 : Méthodologie de la recherche.....	8
2.1 La recension des écrits	8
2.2 Le comité partenarial de recherche	8
2.3 Le travail d'enquête sur le terrain	9
2.3.1 La constitution d'un répertoire.....	9
2.3.2 L'administration d'un questionnaire téléphonique	11
2.3.3 Les entrevues sur le terrain	12
2.4 L'analyse et le traitement des données	16
2.5 Considérations éthiques	18
2.6 Les forces et les limites de la recherche.....	19
2.7 Définition des concepts.....	21
Chapitre 3 : Résultats de la recherche	23
3.1 Une offre de services évoluant en fonction des besoins d'intégration.....	23
3.1.1 Une typologie des services socioprofessionnels	23
3.1.2 Une typologie des services résidentiels	25
3.1.3 La période d'émergence des initiatives documentées.....	26
3.1.4 De nouveaux besoins en émergence	30
3.1.5 Besoins des enfants ou besoins de parents?.....	34
3.1.6 Des ressources d'hébergement « progressistes »	35
3.1.7 Des ressources de transition qui ne fonctionnent pas	36
3.1.8 Conclusion	38
3.2 Des pratiques en formation	39
3.2.1 Les acteurs dans les services résidentiels et socioprofessionnels	40
3.2.2 L'implication des parents et des proches	45
3.2.3 Quel pouvoir pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle?	47
3.2.4 Des initiatives assez fortement partenariales	49
3.2.5 Vers un nouveau partage des responsabilités.....	53

3.3	Quels gains pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle?	57
3.3.1	Des gains indéniables pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.....	57
3.3.2	Qualité de vie et participation sociale : qu'en est-il au juste?.....	61
3.3.3	Conclusion	67
3.4	Des programmes conséquents.....	68
3.4.1	Les programmes en soutien à l'intégration socioprofessionnelle et au revenu.....	68
3.4.2	Les programmes de soutien à l'intégration résidentielle	76
	Conclusion	81
	Bibliographie	85
	Annexe	
	Liste des initiatives répertoriées par région (N=112)	91

Liste des tableaux

Tableau 1	Les initiatives émergentes répertoriées au Québec, selon la région et le domaine d'activités (N=112, avril 2009)	11
Tableau 2	Du répertoire général au détail des initiatives – fiches complétées (N=74, mai 2008).....	12
Tableau 3	Nombre d'initiatives selon le champ d'intervention, par domaine (N=74).....	26
Tableau 4	Les initiatives documentées en fonction de l'année d'implantation, par domaine (N=74).....	27
Tableau 5	Les initiatives documentées en fonction de l'année d'implantation, selon le champ d'intervention et dans le domaine résidentiel (N=39).....	27
Tableau 6	Les initiatives documentés en fonction de leur potentiel de participation sociale, dans le domaine socioprofessionnel (N=35).....	28
Tableau 7	Les initiatives documentées en fonction de leur potentiel de participation sociale, dans le domaine résidentiel (N=39).....	29
Tableau 8	Les initiatives documentées en fonction de l'organisme porteur, par domaine (N=74).....	40
Tableau 9	Implication des familles dans les initiatives documentées par domaine (N=74).....	46
Tableau 10	Nombre d'initiatives selon l'importance de leur partenariat, par domaine (N=74).....	49
Tableau 11	Nombre d'initiatives selon la formalité des liens entre partenaires, par domaine (N=74).....	51
Tableau 12	Nombre d'initiatives selon leur potentiel de participation sociale, par domaine (N=74).....	58
Tableau 13	Domaines et indicateurs de qualité de vie (tirés de Schalock, 2004).....	62
Tableau 14	Fréquence des mesures utilisées dans l'ensemble des initiatives étudiées, domaine socioprofessionnel (N=35).....	70
Tableau 15	Fréquence des mesures utilisées dans l'ensemble des initiatives étudiées, domaine résidentiel (N=39).....	77

Liste des acronymes

AIRE	Association pour l'intégration en résidence de l'Estrie
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CARRO	Centre d'apprentissage de recyclage et de récupération de l'Outaouais
CDEC	Corporation de développement économique communautaires
CÉRC	Comité d'éthique de la recherche conjoint
CH	Centre hospitalier
CIT	Contrat d'intégration au travail
CLD	Centre local de développement
CLSC	Centre local de services communautaires
COPT	Convention d'occupation par le travail
CR	Centre de réadaptation
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement
CSBE	Conseil de la santé et du bien-être
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CTA	Centre de travail adapté
DSP	Direction de santé publique
EESAD	Entreprise d'économie sociale en aide domestique
ÉSAT	Établissement de services d'aide par le travail
FIPH	Fonds d'intégration pour les personnes handicapées
FIS	Formation à l'intégration sociale
HLM	Habitation à loyer modique
HND	Habitations Nouveau Départ
ISP	Intégration socioprofessionnelle
IVPSA	Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés
LAREPPS	Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales

MESS	Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
MFOR	Mesure de formation de la main-d'œuvre
MFTA	Milieu de formation et de travail adaptés
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMH	Office municipal d'habitation
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OSBL	Organisme sans but lucratif
PEFSAD	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique
PPE	Programme de préparation à l'emploi
PSOC	Programme de soutien aux organismes communautaires
RI	Ressource intermédiaire
RISQ	Réseau d'investissement social du Québec
ROPH	Regroupement régional des organismes de promotion des personnes handicapées
RTF	Ressource de type familial
SAE	Service d'aide à l'emploi
SCHL	Société d'hypothèques et de logement
SHQ	Société d'habitation du Québec
SOC	Soutien aux organismes communautaires
SSMO	Services spécialisés de main-d'œuvre
TED	Trouble envahissant du développement
TGC	Trouble généralisé de comportement
UQAM	Université du Québec à Montréal

Introduction

Depuis une dizaine d'années, les services destinés aux personnes vivant une déficience intellectuelle sont en transformation. D'une part, la politique ministérielle de 2001, qui invitait à passer « de l'intégration sociale à la participation sociale », incitait les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) à se concentrer dorénavant davantage sur les services spécialisés et, à l'instar de ce que l'on retrouve dans d'autres domaines d'intervention, à partager leur offre de services avec les établissements et organismes de première ligne, notamment avec les centres de santé et de services sociaux (CSSS). Pour assurer une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, elle encourageait également les CRDITED à développer de nouveaux liens de collaboration avec les acteurs « de tous les secteurs d'activités présents dans la société » qui, eux aussi, ont un rôle à jouer pour soutenir la participation sociale des personnes. Par ailleurs, à partir de 2003, la réforme Couillard sur les réseaux locaux de services, en confiant le rôle de coordination de l'offre de services de santé et de services sociaux aux CSSS sur leur territoire respectif et en mettant de l'avant le principe de « hiérarchisation des services », souhaitait que de nouveaux arrimages se créent entre les CRDITED et les CSSS.

Parallèlement à ce phénomène, dans le cadre de différentes recherches que nous avons réalisées au LAREPPS depuis le début des années 2000, nous avons été témoins de l'émergence de nombreuses initiatives dans le domaine de la déficience intellectuelle, des initiatives émanant, entre autres, d'organismes communautaires ou, plus largement, du secteur de l'économie sociale. Mais que nous apprennent ces initiatives nouvelles ? Pourquoi sont-elles nées ? Viennent-elles révéler de nouveaux besoins des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ? Constituent-elles des réponses à ces nouveaux besoins ? Comment ces initiatives s'arriment-elles aux services et aux programmes déjà existants ?

En somme, les changements organisationnels édictés par de nouvelles orientations ministérielles et l'émergence sur le terrain de nouvelles façons de faire nous invitent à examiner où nous en sommes en ce qui a trait à la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, et comment les différents acteurs concernés arriment leurs efforts pour favoriser une plus grande participation sociale des personnes.

C'est par l'analyse de ces différentes initiatives émergentes que nous avons tenté de répondre à ces questions. Pour ce faire, nous avons documenté les initiatives émergentes dans deux domaines : les services socioprofessionnels et les services résidentiels, tant dans les établissements publics que dans les organismes communautaires.

Ce rapport de recherche est divisé en trois chapitres. Le chapitre 1 présente le contexte de la recherche ainsi que ses objectifs. Le chapitre 2 présente la méthodologie que nous avons utilisée. Enfin, le chapitre 3 présente les résultats de la recherche. Ce dernier chapitre est lui-même divisé en quatre sections.

La première section présente la nature des initiatives que nous avons documentées ainsi que leur contexte d'émergence. Elle montre comment ces initiatives sont révélatrices de nouveaux besoins et de nouvelles aspirations chez les personnes vivant avec une

déficience intellectuelle et leur famille. La deuxième section présente les rôles joués par les différents acteurs en présence, les liens de collaboration et de concertation qu'ils ont établis ainsi que les enjeux et les défis que soulèvent ces nouveaux arrimages, notamment sur le plan intersectoriel. La troisième section présente les gains qui sont réalisés par les personnes qui participent aux initiatives que nous avons documentées, sur le plan de la qualité de vie et de la participation sociale. Enfin, la quatrième section fait état des différents programmes utilisés en soutien à l'intégration au travail et à l'intégration résidentielle (incluant la dimension de soutien du revenu). Elle examine dans quelle mesure ces programmes sont en adéquation avec les nouveaux besoins en émergence. Dans cette section, nous mettons également de l'avant quelques propositions ou, du moins, quelques pistes à explorer pour que les programmes et mesures en place répondent mieux aux besoins des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Chapitre 1

Contexte et objectifs de la recherche

1.1 Des services en transformation dans le champ de la déficience intellectuelle

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 interorganisationnels. (Vérificateur général, 2003 ; Gagnier et Lachapelle, 2004 ; Morin et Tassé, 2003 ; MSSS, 2006).

Dans la tension constante que subissent les systèmes publics de services sociaux entre, d'une part, l'obligation de donner les soins spécialisés (défendue par certains groupes professionnels) et, d'autre part, la volonté de favoriser l'intégration maximale dans la communauté (celle-là inspirée par la philosophie de la normalisation), le balancier tend davantage d'un côté (Lemieux et coll., 2003 ; Rachlis, 1999 ; Proulx et coll., 2006). Cela inquiète bon nombre d'acteurs sociaux, en particulier les organismes communautaires et les regroupements de promotion de personnes handicapées, à l'effet que les « clientèles » qui nécessitent des services plus légers risquent d'être laissées pour compte.

Cette pression à la spécialisation est caractéristique de la société contemporaine et, tant sur les plans professionnel et organisationnel que sur les plans social et économique, le système sociosanitaire en est très fortement marqué. Pour illustrer une telle tendance, les historiens et sociologues de la santé ont bien problématisé le phénomène de la « médicalisation des problèmes sociaux » qui donne lieu aujourd'hui, au Québec et ailleurs, à une vaste étendue de services de santé et à la reconnaissance d'un large éventail de besoins (Bouchard et Cohen, 1995 ; Albrecht, Fitzpatrick et Scrimshaw, 2002). Dans ce contexte, les questionnements sur la déficience intellectuelle et les TED sont eux aussi « happés » par un tel phénomène. Ce qui nous introduit dans une dynamique sociale, politique et organisationnelle où se confrontent la défense du droit à la santé et aux services sociaux et l'offre publique d'un ensemble de services de plus en plus nombreux, du plus courant au plus sophistiqué. D'autre part, le système public, qui, depuis 35 ans, a évolué à l'intérieur d'un ministère unique et intégré selon une vision progressiste des déterminants sociaux de la santé et du bien-être, s'est en réalité érigé « en silos » à cause des savoirs experts. Ce qui nous entraîne dans une autre dynamique névralgique sur laquelle les réformes des années 1990 et 2000 se sont butées et qui constitue un sujet que les analyses n'épuisent pas tant il est complexe (White et coll., 2002 ; Prince, 2002; 2009 ; OPHQ, 2003).

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 modérée 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 d'ailleurs 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. Elle se fait essentiellement avec d'autres établissements publics dans le premier cas – centres de réadaptation (CR), centres hospitaliers (CH), centres d'hébergement, CLSC ; elle se fait, dans le second cas, avec des établissements publics et des organismes communautaires (Proulx et coll., 2006). Ce partage plus « équilibré » de l'offre de services, que l'on commence aujourd'hui à implanter dans le domaine de la déficience intellectuelle et des TED par une meilleure complémentarité des CRDITED avec les centres de santé et de services sociaux (CSSS), implique que l'on doit analyser les enjeux et les défis qui y sont liés, tant sur le plan des pratiques (intervention spécialisée, intervention courante, soutien dans la communauté) que sur le plan des politiques (qui peuvent être des enjeux de pouvoir ou encore des problèmes plutôt techniques de subdivision des responsabilités entre les organisations).

Dans le sillon des analyses qui se sont faites au Québec (Lamoureux, 1994 ; René et Gervais, 2001 ; Mercier et coll., 2005), le LAREPPS a contribué à l'analyse de ces défis en distinguant plusieurs types d'interfaces ou de rapports de partenariat du secteur étatique avec les autres secteurs touchés par les politiques sociales (secteur privé, tiers secteur, familles), notamment avec le secteur communautaire ou de l'économie sociale (Proulx, Bourque et Savard, 2005 ; Vaillancourt et Charpentier, 2005). Ces travaux ont montré que ces interfaces ne sont pas réductibles à une analyse binaire « fonctionnelle/dysfonctionnelle » (ou « autonomie/sous-traitance » ou même « public/privé »), mais qu'elles correspondraient plutôt à un ensemble plus diversifié de dynamiques qui, même s'il s'agit parfois d'une dynamique de blocage, correspondent aussi souvent à des rapports plus ouverts, le tout constituant une fenêtre intéressante d'analyse qui autorise un certain optimisme quant aux retombées pratiques.

C'est donc dans ce contexte que les CRDITED sont aujourd'hui appelés à transformer leur offre de services. Mais, plus encore, ceux-ci sont appelés à s'inscrire dans un nouveau « paradigme » en vertu duquel ils interviendront davantage en soutien aux « 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), dans le cadre d'une approche davantage « communautaire » (Gagnier et Lachapelle, 2004). La plupart des CRDITED y sont déjà engagés, bien que souvent encore de façon timide. Ceux-ci sont d'ailleurs appelés à redéfinir leurs liens avec les CSSS dans le cadre de la mise en œuvre des lois « 25 » et « 83 » (réforme Couillard de 2003-2004 sur les réseaux locaux). 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.

Par ailleurs, on sait que la politique ministérielle de 2001 invite les différents acteurs à concourir à une plus grande participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. En vertu de cette politique, l'atteinte de cet objectif doit être assurée, entre autres, dans le cadre d'une « responsabilité commune », c'est-à-dire qui implique la contribution des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux certes, mais aussi celle des acteurs d'autres secteurs d'activité (emploi, éducation, habitation, etc.). Dans ce contexte, il importe de s'assurer de la convergence des différents programmes et mesures touchant l'employabilité et l'activation de la main-d'œuvre, de même que le développement de nouvelles formules de logement ou d'hébergement. Ce nouveau contexte exige donc que l'on connaisse mieux les conditions facilitatrices des transferts de services. Cette connaissance doit se faire sur deux plans : sur le plan des transferts interorganisationnels, c'est-à-dire sur les liens et les modalités de partenariat et de complémentarité entre les différents fournisseurs de services ; et sur le plan des transferts de pratiques entre le monde des spécialistes et les acteurs dans la communauté, à savoir les milieux scolaires, les milieux de travail, les gestionnaires d'habitation, les familles, le voisinage, etc.

Enfin, dans ce travail de reconfiguration des responsabilités des différents fournisseurs de services, on ne peut faire l'économie d'une compréhension de la situation des personnes elles-mêmes et de leurs familles, ainsi que de ce qu'elles considèrent comme étant une amélioration de leur qualité de vie ou de leur bien-être et, ultimement, de leur participation sociale (Haelewyck et coll., 2003 ; Fougeyrollas et coll., 2002 ; Dionne et Rousseau, 2006 ; Dugas et coll., 2006). Quelles sont leurs attentes à l'égard des services publics et de l'État, du respect de leurs droits sociaux ? Quelles motivations sous-tendent leurs demandes ? Comment les familles conçoivent-elles la prise en charge de leurs proches, le soutien public et communautaire auquel elles ont droit, la normalisation de l'incapacité et les aspirations à l'autonomie ? Car si le bien-être et la qualité de vie des individus et des familles doivent être au cœur des politiques sociales, la recherche devrait minimalement chercher à en saisir les ressorts et les contraintes, dans le but ultime de bâtir un dialogue éclairé entre elles et les « communautés d'intégrants » (Ababou, 2009 ; Carrier et Fortin, 2002).

Les travaux réalisés au LAREPPS au cours des dernières années nous apprennent qu'il existe actuellement, un peu partout au Québec, diverses expériences, diverses initiatives qui font appel à de nouvelles pratiques, à de nouvelles façons de faire et 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 sous-tendent, sur les modalités organisationnelles de ces expériences et sur la façon de collaborer qu'ont développée les acteurs en présence. Par exemple, dans le domaine de l'intégration à l'emploi, si nous savons qu'il existe globalement peu de liens de collaboration entre les CRDI et les services spécialisés de main-d'oeuvre (SSMO), nous avons par ailleurs peu de connaissances sur les raisons qui expliquent cette situation. Dans le domaine de l'habitation, il serait sans doute souhaitable de réexaminer comment établir un partage optimal des rôles de soutien à la personne. Si nous connaissons peu de choses sur les liens existants entre les différents acteurs intervenant dans le domaine de la déficience intellectuelle et des TED, c'est justement parce que la présence d'autres acteurs que les

CRDITED est relativement récente et que, là où ils sont présents, leurs liens avec les CRDITED n'ont pas encore été étudiés.

1.2 Objectifs de la recherche

Depuis près de dix 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 plus microsociaux d'évaluation ou d'analyse³. 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 trois domaines d'activité thématiques 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, du parcours vers l'habitation et du parcours vers l'autonomie financière. Pour nous, le parcours vers l'emploi n'est pas restreint à l'emploi régulier et rémunéré, mais inclut aussi toutes les autres formes de travail et d'activités productives. Le parcours vers l'habitation fait référence à la fois à différentes formules de vie en logement et à différents milieux de vie davantage associés à l'hébergement. Enfin, le parcours vers l'autonomie financière fait référence aux différents programmes et mesures actives de soutien du revenu.

Ces trois domaines que constituent l'emploi, l'habitation et le revenu autonome 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. Nous pensons, par exemple, à l'éducation, aux aides techniques et au transport, qui, même si nous ne les abordons pas nous-mêmes dans cette recherche, constituent aussi des éléments importants à cerner dans le processus de production du handicap et, par conséquent, dans l'élaboration de solutions à la participation. 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.

Dans cette 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 inter-organisationnels ;
2. se doter de marqueurs explicites de réussite en approfondissant ce qui constitue une amélioration de la participation sociale, notamment du point de vue des

³ Les rapports de recherche du LAREPPS sont disponibles sur le site Internet <http://www.larepps.uqam.ca>.

personnes elles-mêmes et de leurs familles. Cela a impliqué, d'une part, un travail de conceptualisation en passant par une mise à jour de la littérature, et, d'autre part, un travail de construction empirique sur le terrain réalisé grâce à un dispositif de recherche partenarial et à une méthode d'enquête auprès de différents acteurs sur le terrain ;

3. étudier dans quelle mesure les acteurs impliqués dans les différentes initiatives que nous avons documentées (organisations et population bénéficiaire) parviennent à s'arrimer aux mesures et politiques sociales d'emploi-habitation-revenu de l'État de façon à atteindre la finalité souhaitée – la participation sociale et le bien-être – ou voir si, *a contrario*, ces mesures et politiques sont plutôt marquées par une incohérence et une sectorialisation qui freinent leur harmonisation.

Si nous avons choisi de concentrer notre étude sur les parcours vers l'emploi et l'habitation, c'est d'abord parce qu'il s'agit là, en l'occurrence, de deux domaines qui nous apparaissent particulièrement névralgiques pour accroître la participation sociale des personnes. Mais c'est aussi parce qu'il s'agit de deux domaines dans lesquels, justement, on voit apparaître, depuis quelques années, de nouveaux acteurs (organismes communautaires et de l'économie sociale notamment), et que ces initiatives impliquent fréquemment le concours de plusieurs partenaires provenant souvent de secteurs d'activité différents (Proulx et coll., 2006). Par ailleurs, nous avons ajouté à notre étude la dimension « soutien du revenu », puisque ces deux domaines interpellent différents programmes de sécurité du revenu qui peuvent avoir une incidence sur le degré de participation sociale des personnes (compensation de l'incapacité ; suppléments à la sécurité du revenu ; allocations de participation dans le domaine de l'insertion au travail ; soutien au loyer dans le domaine du logement).

Chapitre 2

Méthodologie de la recherche

Notre méthodologie s'est appuyée sur un dispositif comportant trois éléments importants : une recension des écrits; un comité partenarial de recherche; et un travail d'enquête sur le terrain.

2.1 La recension des écrits

La recension des écrits a consisté en une mise à jour de la littérature sur trois thèmes centraux de notre recherche, à savoir le concept de « participation sociale », le concept de « qualité de vie » et le concept de « partenariat ».

Pour nous alimenter dans notre travail de recherche et pour nous permettre d'être le plus à jour possible sur le plan des connaissances, nous avons procédé à une recension des écrits sur la « participation sociale ». En effet, la participation sociale est devenu aujourd'hui un concept à la mode. Il s'agit d'un concept qui est de plus en plus utilisé et qui, de surcroît, est souvent devenu la finalité même des politiques sociales. Mais quelles réalités ce concept recouvre-t-il exactement ?

Au-delà de la participation sociale, nous avons également voulu mettre à jour nos connaissances sur un autre concept, celui de « qualité de vie ». Car, si la participation sociale constitue désormais la finalité des politiques sociales, l'enjeu de la qualité de vie des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ne saurait pour autant être occulté.

Par ailleurs, bien que notre recherche se situe dans le domaine de la déficience intellectuelle, nous nous sommes appliqués, pour cette recension des écrits, à déborder du champ de la déficience intellectuelle pour emprunter à d'autres domaines d'intervention, voire à d'autres disciplines. Il nous est apparu riche et profitable de sortir de nos sentiers habituels et d'aller puiser à d'autres sources pour alimenter notre réflexion.

Enfin, pour l'étude des liens interorganisationnels, il nous est apparu nécessaire de nous mettre à jour sur le concept de « partenariat », tant en ce qui a trait à la définition du concept qu'en ce qui a trait aux facteurs de réussite ou d'échec.

Cette étape de la recension des écrits s'est avérée pour nous particulièrement importante, puisqu'elle nous a permis de nous doter d'un cadre d'analyse rigoureux et pertinent pour appuyer notre collecte de données sur le terrain.

2.2 Le comité partenarial de recherche

Un autre élément important de notre méthodologie a été la constitution d'un comité partenarial de recherche. Ce comité était composé de personnes œuvrant sur le terrain et provenant d'horizons divers, à savoir respectivement d'un CRDITED, d'un CSSS, d'un Service spécialisé de main-d'œuvre (SSMO) et d'un organisme communautaire. Outre le fait de nous faciliter la prise de contacts pour la collecte de données sur le terrain, les membres de ce comité ont aussi joué un rôle de conseiller en ce qu'ils ont été impliqués à toutes les étapes de la recherche. Les échanges avec ces personnes qui œuvrent sur le

terrain nous ont ainsi permis d'être continuellement en phase avec la réalité et a permis d'enrichir nos outils de collecte de données. De plus, le comité partenarial de recherche a été particulièrement utile au moment de l'analyse des résultats, puisque nous avons pu partager avec lui nos premiers constats. Cet exercice a permis non seulement d'apporter un degré supplémentaire de validité à nos données, mais aussi et surtout de nous alimenter en ce qui a trait aux enjeux et aux défis qu'ils soulèvent.

Enfin, la présence d'un comité partenarial de recherche trouve son utilité sur le plan de la diffusion des résultats. Ses membres provenant d'horizons divers, il permet, d'une part, de faciliter les activités de transfert dans les différents milieux de pratique. D'autre part, chacun des membres appartenant à un réseau spécifique, il permet de répercuter les résultats de recherche dans des réseaux plus étendus, que ce soit à l'échelle locale ou nationale. Au total, le comité partenarial de recherche s'est réuni à huit reprises au cours des deux années de la recherche.

Outre la présence d'un comité conseil composé de partenaires québécois, nous avons développé des liens de collaboration avec des chercheurs européens. Nous avons, en effet, profité d'un séjour en Belgique et en France, en juin 2007, pour prendre connaissance des différents programmes mis en place en contexte européen dans le soutien à l'intégration socioprofessionnelle et résidentielle des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Cette étude des différents programmes européens d'employabilité, d'accès au logement et de soutien au revenu a constitué un apport supplémentaire à l'analyse des mesures et programmes québécois en ce qu'elle nous a permis de mettre en perspective les pratiques québécoises en parallèle avec ce qui se passe sur le continent européen. Cette comparaison a ainsi contribué à alimenter nos grilles conceptuelles et nos constats sur les politiques québécoises d'emploi de logement et de revenu, en plus de nous permettre d'assurer un minimum de validité externe à nos données.

2.3 Le travail d'enquête sur le terrain

2.3.1 La constitution d'un répertoire

La première étape a consisté à constituer un répertoire des initiatives émergentes dans les domaines de l'insertion au travail et de l'habitation, et ce, sur l'ensemble du territoire québécois. Par « initiative émergente », nous entendions toute initiative qui se démarque des pratiques que l'on connaît habituellement en déficience intellectuelle, qui sort un peu « des sentiers battus ». Ainsi, dans le domaine des services socioprofessionnels, nous étions à la recherche d'initiatives qui se démarquaient des services socioprofessionnels courants que l'on trouve dans les CRDITED, c'est-à-dire qui se démarquaient des centres d'activités de jour, des ateliers et plateaux de travail, des stages en milieu communautaire ou commercial et des activités de suivi pour les personnes qui sont en emploi. De même, nous cherchions des initiatives qui se démarquaient des services courants des SSMO et des entreprises de travail adaptées. Dans le domaine résidentiel, nous étions à la recherche d'initiatives qui se démarquaient des services résidentiels courants des CRDITED, à savoir des ressources de type familial, des résidences à assistance continue et des ressources intermédiaires conventionnelles.

Pour ce faire, nous ne sommes pas partis de zéro, puisque, dans le cadre d'une recherche précédente, nous avons déjà réalisé un inventaire des organismes communautaires et d'économie sociale intervenant dans le domaine des personnes handicapées (Chénard et Dumais, 2006). Nous avons également produits un portrait régional de l'offre et de l'organisation des services pour chacune des 17 régions administratives du Québec (Vaillancourt, Dumais et Proulx, 2004-2006), ce qui nous avait permis d'identifier des initiatives émergentes.

En ce qui a trait à l'inventaire, celui-ci contenait 40 organismes intervenant dans le domaine des ressources résidentielles et 106 dans celui de l'insertion au travail de personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou un TED. Toutefois, nous avons dû procéder à un travail de sélection pour ne retenir que les organismes qui avaient développé une initiative émergente. À titre d'exemple, dans le domaine des services socioprofessionnels, notre inventaire contenait tous les Services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO) et toutes les entreprises de travail adaptées présentes au Québec. Or, de ces organismes, seuls ont été retenus ceux qui avaient développé des initiatives qui se démarquaient de leurs activités courantes. D'autre part, cette étape a nécessité, pour l'ensemble des organismes identifiés dans notre base de données, un travail de mise à jour par contacts téléphoniques auprès des organismes concernés.

Puisque notre inventaire ne contenait que des organismes communautaires et de l'économie sociale, nous avons aussi contacté tous les CRDITED du Québec, afin de vérifier auprès d'eux s'ils avaient développé des initiatives nouvelles ces dernières années. Dans le domaine résidentiel, nous avons pu, en outre, profiter du travail réalisé par un comité de la Table des affaires professionnelles de la Fédération québécoise des CRDITED, qui avait réalisé un inventaire des initiatives « visant l'accès à un véritable chez-soi » développées par les CRDITED.

Enfin, afin de valider nos données d'inventaire et de découvrir l'existence d'initiatives qui seraient nées après la production de nos portraits régionaux et de notre inventaire, nous avons contacté, dans toutes les régions du Québec, des acteurs-clés afin d'« échapper » le moins possible d'expériences récentes pour notre étude et de constituer un répertoire qui soit le plus exhaustif possible : bureaux régionaux de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ); regroupements d'organismes de promotion des personnes handicapées (ROPH). Sauf quelques exceptions, ces contacts n'ont pas permis d'identifier de nouvelles initiatives. Ils ont surtout permis de valider l'information que nous avons déjà. Cet inventaire a été réalisé essentiellement entre les mois de juin et d'octobre 2007.

Au total, nous avons répertorié 112 initiatives, soit 56 dans le domaine des services résidentiels et 56 dans le domaine des services socioprofessionnels. Il convient toutefois de préciser que toutes ces initiatives ne sont pas « émergentes » au sens où plusieurs d'entre elles ne sont pas forcément récentes (pour beaucoup, nous ne pouvions le savoir à l'avance). De plus, malgré les efforts que nous avons faits pour en « échapper » le moins possible, nous ne prétendons pas que ce répertoire soit exhaustif et que toutes les initiatives émergentes au Québec dans les domaines résidentiel et de l'intégration socioprofessionnelle aient été répertoriées. Par exemple, un certain nombre de CRDITED n'ont jamais pu, malgré des appels répétés, être rejoints. Ceci dit, comme nous l'avons

mentionné, nos contacts avec les bureaux régionaux de l'OPHQ et les ROPH ont, dans une large mesure, validé les résultats de notre investigation⁴.

Les initiatives que nous avons répertoriées se retrouvent globalement sur l'ensemble du territoire québécois, bien que moins nombreuses dans quelques régions (tableau 1). La seule région où nous n'avons répertorié aucune initiative est celle du Nord-du-Québec. Le tableau suivant fait état du nombre d'initiatives répertoriées dans chacune des régions du Québec pour chacun de nos deux domaines d'étude (voir la liste des initiatives en annexe).

Tableau 1
Les initiatives émergentes répertoriées au Québec,
selon la région et le domaine d'activités (N=112, avril 2008)

No*	Région	Socioprofessionnel	Sociorésidentiel
01	Bas St-Laurent	3	3
02	Saguenay/Lac St-Jean	1	0
03	Capitale nationale	2	4
04	Mauricie	4	4
05	Estrie	2	2
06	Montréal	8	14
07	Outaouais	7	4
08	Abitibi-Témiscamingue	4	3
09	Côte-Nord	0	1
10	Nord-du-Québec	0	0
11	Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine	2	1
12	Chaudière-Appalaches	5	4
13	Laval	6	3
14	Lanaudière	1	3
15	Laurentides	6	5
16	Montérégie	3	2
17	Centre-du-Québec	2	3
	T O T A L	56	56

* Il s'agit de la numérotation utilisée par l'administration du gouvernement du Québec.

2.3.2 L'administration d'un questionnaire téléphonique

La deuxième étape a consisté à procéder à l'administration d'un questionnaire téléphonique auprès des porteurs des initiatives que nous avons répertoriées. Le but était de recueillir, pour chacune des initiatives, un certain nombre d'informations comparables et uniformes, par exemple : l'année du début des activités; le but poursuivi par les acteurs; une description de l'initiative; les partenaires impliqués (financiers et autres); la nature des liens interorganisationnels. Les membres du comité partenarial de la recherche ont été mis à contribution pour l'élaboration des indicateurs à retenir pour notre

⁴ En revanche, durant les mois qui ont suivi, nous avons entendu parler d'une quinzaine de nouvelles initiatives.

questionnaire téléphonique et un prétest a été effectué avant de procéder à l'administration du questionnaire. Une fiche signalétique a été produite pour chacune des initiatives que nous avons documentées.

Des 112 initiatives que nous avons répertoriées, nous avons pu compléter 74 fiches signalétiques, soit 39 dans le domaine des services résidentiels et 35 dans le domaine des services socioprofessionnels, pour un taux de réponse de 66 % (tableau 2). Il s'est avéré que quatre des initiatives répertoriées n'existaient plus au début au printemps 2008, tandis que 34 porteurs d'initiatives ont refusé de répondre au questionnaire ou n'ont pu, malgré des relances répétées, être rejoints.

Tableau 2
Du répertoire général au détail des initiatives – fiches complétées (N=74, mai 2008)

Domaine	Initiatives du répertoire	N'existent plus	Non rejointes/ Refus de répondre	Fiches complètes
Socioprofessionnel	56	3	18	35
Sociorésidentiel	56	1	16	39
Total	112	4	34	74

La grande majorité des initiatives que nous avons pu documenter s'adressent à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Sept initiatives s'adressent à la fois aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle et à celles ayant un TED, et une initiative s'adresse uniquement aux personnes ayant un TED. L'administration des questionnaires téléphoniques s'est déroulée de novembre 2007 à avril 2008.

2.3.3 Les entrevues sur le terrain

La troisième étape a consisté à documenter plus en profondeur un certain nombre d'initiatives à l'aide d'entrevues sur le terrain. Pour ce faire, nous avons procédé à la sélection d'un échantillon (études de cas) comprenant un nombre équivalent d'initiatives dans les domaines résidentiel et socioprofessionnel. Compte tenu des objectifs poursuivis dans cette recherche, deux critères de base ont guidé le choix des initiatives à retenir. Encore ici, les membres du comité partenarial de recherche ont été mis à contribution pour le choix des critères de sélection.

Le premier critère a été de choisir des initiatives qui, à prime abord du moins, et à partir des informations contenues dans les fiches signalétiques, nous apparaissaient porteuses sur le plan de la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou un TED. Ce premier critère nous a amené, par exemple, à éliminer les initiatives qui, à l'évidence, s'adressaient à des personnes très éloignées du marché du travail ou dont le potentiel de vivre dans la communauté apparaissait faible, par exemple les personnes vivant avec une déficience plus sévère ou avec des problèmes graves associés (trouble grave du comportement, multi-handicaps, etc.).

Le deuxième critère retenu a été de choisir des initiatives dans lesquelles plusieurs acteurs étaient impliqués et dont les liens inter-organisationnels, qu'ils soient plus ou moins formels, apparaissaient importants. Par « acteurs impliqués », nous entendions, d'une part, les organisations qui concourent à l'offre de services directe aux personnes dans le cadre de l'initiative (par exemple, les CRDITED, les SSMO, les organismes communautaires, les CSSS), mais également les organismes gouvernementaux qui, par différentes mesures ou programmes, agissent en soutien à ces initiatives (par exemple, Emploi-Québec, la Société d'habitation du Québec, les Offices municipaux d'habitation). Nous avons fait l'effort d'obtenir un échantillon diversifié en fonction des types d'acteurs en présence.

Ces deux critères de base nous ont permis de faire une première sélection. Mais ils se sont avérés insuffisants pour nous permettre d'atteindre le chiffre de 10 à 12 initiatives que nous souhaitions étudier plus en profondeur. Aussi, cinq autres critères ont été retenus afin de nous permettre de discriminer entre les initiatives. Il s'agit des critères suivants :

- s'abstenir de choisir des initiatives où les membres de notre comité partenarial de recherche auraient des intérêts;
- éviter de choisir deux initiatives qui se ressemblent et, donc, s'assurer d'avoir des initiatives différentes en ce qui a trait au type d'activités réalisées;
- dans cette optique de choisir des initiatives différentes, être attentif au rôle joué par les parents et les proches, c'est-à-dire choisir des initiatives dans lesquelles ceux-ci sont présents (quels rôles jouent-ils ?), et choisir aussi des initiatives dans lesquelles ils sont absents (pourquoi sont-ils absents ?);
- éviter de choisir des initiatives qui sont trop récentes (ex : trois mois, six mois) et qui par conséquent n'ont pas encore eu le temps de faire leurs preuves;
- éviter de choisir des initiatives qui font déjà (ou qui ont déjà fait) l'objet de recherches abordant des aspects similaires à ceux couverts par notre recherche;
- devant deux initiatives comparables, choisir celle qui est la plus rapprochée de Montréal de façon à diminuer les coûts.

Au terme de cet exercice, 11 initiatives ont été retenues, soit cinq dans le domaine résidentiel et six dans le domaine socioprofessionnel. À noter qu'aucune des initiatives retenues ne s'adressaient à des personnes ayant un TED. Il s'agit des initiatives suivantes :

Initiatives du domaine résidentiel

- un îlot résidentiel de transition (dans le Bas-Saint-Laurent) impliquant un organisme sans but lucratif (OSBL) constitué de parents, le CSSS, le CRDITED et le Centre d'action bénévole;
- une association de parents (en Estrie) qui gère deux résidences de quatre usagers chacune, l'une avec un contrat de ressource intermédiaire (RI), l'autre avec un contrat de ressource de type familial (RTF);

- une association de parents (à Montréal) qui, en partenariat avec le CRDITED et le CSSS, a négocié l'obtention de 14 unités de logement de catégorie C avec l'Office municipal d'habitation, ainsi que cinq unités de « supplément au loyer » (total 19 logements subventionnés);
- une résidence de transition (en Outaouais) qui permet à des personnes de vivre une transition entre l'hébergement et le logement autonome grâce à une « entente de partenariat » entre le CRDITED, la Fondation immobilière de l'Outaouais et un organisme communautaire;
- une initiative du CRDI (dans Lanaudière) qui permet à des personnes de vivre en logement ordinaire avec un soutien minimal offert par une personne de la communauté.

Initiatives du domaine socioprofessionnel

- une coopérative de travailleurs (en Mauricie) qui embauche 30 personnes vivant avec une déficience intellectuelle (déficience légère à moyenne);
- une initiative de formation en entreprise (en Estrie) d'entreposage pour des personnes vivant avec une déficience intellectuelle légère, impliquant le SSMO, Emploi-Québec, la commission scolaire et une chaîne de magasins;
- une initiative du SSMO (à Laval) qui permet à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle légère de suivre un parcours préparatoire à l'emploi (formation et stage) et visant l'intégration au marché du travail régulier;
- une initiative d'un organisme communautaire (à Laval) qui accompagne des personnes vivant avec une déficience intellectuelle au sortir de leur parcours scolaire en vue d'offrir une transition entre l'école et le travail;
- une initiative d'un organisme communautaire (dans le Centre-du-Québec) qui offre un plateau de travail visant le développement des intérêts et des capacités des personnes vivant avec une déficience intellectuelle comme étape préparatoire à l'intégration à un emploi régulier;
- une initiative d'un organisme communautaire (en Outaouais) qui a développé une entreprise d'économie sociale par laquelle on vise à faire cheminer des personnes vivant avec une déficience intellectuelle dans un continuum vers l'emploi.

Pour chacune des initiatives retenues, nous avons d'abord procédé à une analyse de différents documents que les organismes choisis ont bien voulu mettre à notre disposition afin de documenter davantage leur initiative : documents ou brochures décrivant l'initiative; rapports annuels d'activité; rapports statistiques; procès-verbaux de réunions; copie des ententes de services ou de collaboration, le cas échéant. Nous avons aussi, lorsque c'était possible, visité les lieux et les installations de l'organisme, les milieux de travail des personnes (initiatives du domaine socioprofessionnel) et les milieux de vie des personnes (logement ou résidence, selon le cas) en ce qui a trait aux initiatives du domaine résidentiel (observation directe).

Puis, nous avons procédé à une série d'entrevues et de groupes de discussion (*focus group*) auprès de différentes personnes et organisations impliquées dans l'initiative. Ainsi, pour chacune des initiatives retenues, nous avons réalisé :

- une entrevue individuelle d'une durée approximative de 90 minutes avec des personnes responsables de l'organisation porteuse de l'initiative. Cette entrevue avait pour but de recueillir des informations sur l'apport des différents acteurs à l'initiative étudiée, sur la nature du partenariat, sur la satisfaction à l'égard du partenariat, sur la perception des acteurs quant à l'amélioration de la qualité de vie et de la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, sur les améliorations à apporter;
- des entrevues individuelles d'une durée approximative de 90 minutes avec des personnes responsables des principaux organismes partenaires des initiatives recensées (de deux à quatre entrevues, selon les initiatives). Ces entrevues avaient pour but de recueillir des informations sur les thèmes abordés avec les responsables de l'organisation porteuse de l'initiative;
- un groupe de discussion d'une durée approximative de 60 minutes constitué de six à huit personnes ayant une déficience intellectuelle bénéficiant de l'initiative. Ce groupe de discussion avait pour but de recueillir des informations sur leur satisfaction à l'égard des services et activités offerts, leurs aspirations et l'impact de cette initiative sur leur qualité de vie et leur participation sociale;
- un groupe de discussion d'une durée approximative de 90 minutes constitué de six à huit parents dont l'enfant bénéficie de l'initiative. Ce groupe de discussion avait pour but de recueillir des informations sur l'implication des parents à l'initiative, le soutien qu'ils apportent à leur enfant dans le cadre de l'initiative, leur perception quant à l'impact de l'initiative sur la qualité de vie et sur la participation sociale de leur enfant, et leur satisfaction générale à l'égard de l'initiative.

Les personnes sollicitées pour participer aux entrevues ont été contactées directement par notre équipe de recherche. Si elles montraient un intérêt à participer, nous leur faisons parvenir, dans un deuxième temps, une lettre expliquant les objectifs de la recherche ainsi qu'un formulaire de consentement.

En ce qui a trait aux groupes de discussion, nous avons demandé aux personnes responsables de l'organisation porteuse de l'initiative de procéder au recrutement des participants (personnes vivant avec une déficience intellectuelle ainsi que parents ou proches). La lettre d'information et les formulaires de consentement leur ont été envoyés pour qu'elles puissent en présenter le contenu aux éventuels répondants. Toutes les personnes qui ont été sollicitées étaient libres d'accepter de participer ou non. Dans les cas où le nombre de personnes bénéficiant d'une initiative dépassait huit, les répondants au groupe de discussion ont été choisis au hasard⁵.

⁵ Pour quelques initiatives, il nous a été impossible de procéder par tirage au sort et les personnes invitées à participer au groupe de discussion ont été choisies par la personne responsable de l'organisme, ce qui, dans ces cas, a pu créer un biais dans la sélection.

De façon générale, nous avons obtenu une excellente collaboration des organismes porteurs des initiatives. Toutefois, pour une initiative, il nous a été impossible de rencontrer les personnes bénéficiant de l'initiative, et pour deux d'entre elles, il nous a été impossible de rencontrer les parents. Les entrevues et les groupes de discussion ont été réalisés entre les mois de mai 2008 et janvier 2009 à l'aide de guides d'entrevues de type non directif.

Au total, nous avons réalisé 46 entrevues et 21 groupes de discussion, ce qui nous a permis de rencontrer 60 participants, 53 parents ou proches, et 69 personnes responsables des organismes porteurs ou partenaires des initiatives sélectionnées.

Enfin, après avoir procédé à l'analyse de nos données, nous avons réalisé des entrevues individuelles auprès de personnes occupant des fonctions au sein de six ministères ou organismes gouvernementaux concernés par nos résultats de recherche:

- le ministère de la Santé et des Services sociaux;
- une Agence régionale de santé et de services sociaux;
- le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale;
- la Société d'habitation du Québec;
- l'Office des personnes handicapées du Québec;
- et la Fédération québécoise des CRDITED.

Cet exercice avait pour but de valider nos résultats de recherche et, le cas échéant, d'apporter des nuances ou des modifications. D'autre part, nous avons aussi soumis certaines propositions d'actions afin de recueillir leurs commentaires. Ces entrevues, qui se sont déroulées sans enregistrement ont eu lieu entre le 26 mai et le 18 juin 2009. À cette ultime étape, les membres du comité partenarial de recherche ont aussi été mis à contribution.

2.4 L'analyse et le traitement des données

À un « premier niveau », nous avons mené une analyse descriptive de l'ensemble des initiatives répertoriées ayant répondu au questionnaire. Chacune des 74 initiatives a fait l'objet d'une fiche signalétique pour être ensuite analysée. La méthode d'analyse de contenu par fiches signalétiques a déjà fait ses preuves (Leblanc, Noiseux et Silvestro, 2005). Cette méthode permet de dégager, à travers de multiples formes concrètes d'organisations, les dénominateurs communs et ceux qui distinguent un ensemble de cas. Cette méthode d'analyse permet également de systématiser une grande quantité d'informations et de produire des résultats d'ordre quantitatif.

À un « deuxième niveau », une analyse approfondie des 11 initiatives a été menée. Ce sont donc les données d'entrevues et groupes de discussions qui ont été traitées ici. Mais plutôt que de procéder à une analyse de contenu traditionnelle à partir de transcriptions intégrales, nous avons opté pour « l'approche qualitative par questionnement analytique » (Paillé et Mucchielli, 2003).

Selon Paillé et Mucchielli, nombre de chercheurs en recherche qualitative s'en tiennent à l'approche conventionnelle d'analyse thématique de contenu, avec ses méthodes de

découpage du matériel en « unités de sens », en catégories et en sous-catégories et d'encodage. Or, cette méthode ne convient pas forcément à toutes les situations de recherche. Ainsi, dans les cas de « commande institutionnelle », notamment, l'approche conventionnelle ne serait « ni la plus appropriée ni la plus efficace », représentant dans certains cas « un travail supplémentaire peu profitable, voire un détour carrément contre-productif » (Paillé et Mucchielli, 2003 : 109-110). C'est ce même genre de position intermédiaire d'analyse que suggèrent Huberman et Myles. Dans une recherche qualitative opérée en plusieurs sites, disent-ils, des catégories préétablies d'analyse sont souhaitables aux fins de comparaison. Cela n'empêche pas de respecter la règle d'ouverture aux catégories d'analyse émergentes et imprévues (Huberman et Myles, 1991).

L'approche par questionnement analytique serait ainsi toute indiquée dans les cas de commandites et d'évaluation de programmes ou de projets, selon Paillé et Mucchielli. Les commanditaires ont généralement peu d'intérêt pour « l'alignement de rubriques, de catégories ou de variables ». Ils cherchent plutôt à obtenir des réponses à des questions concrètes, ce que permet l'approche par questionnement analytique. Ces auteurs soutiennent de plus que, dans les cas de commandites, l'objectif n'est pas de fournir une interprétation ou une théorisation, mais davantage de formuler « des constats et des recommandations » en regard de questions « limitées dans leur nombre et délimitées dans leur nature » (2003 : 110-112). Enfin, outre le fait qu'elle soit économique, l'approche par questionnement analytique comporte l'avantage de travailler directement avec les questions posées par les commanditaires, ce qui permet ainsi une analyse « en prise ferme à la fois avec les objectifs de l'enquête et les particularités du corpus de données », lui conférant ainsi « un niveau de validité important » (*Idem* : 111).

Concrètement, l'approche par questionnement analytique consiste à sélectionner et à formuler des questions « opérationnalisant le mieux possible les objectifs recherchés par l'analyste » et de soumettre le matériau à ces questions « de manière à générer de nouvelles questions plus précises », ce qui permet de constituer ce que Paillé et Mucchielli appellent « un canevas investigatif ». Il s'agit alors de répondre « progressivement » à ces questions en générant « non pas des catégories ou des thèmes, mais des réponses directes sous la forme d'énoncés, de constats [...] et de nouvelles questions, le cas échéant ». Ces questions deviennent ainsi des « guides » pour l'analyse du corpus, « des structures pour les réponses » et même des « balises pour la rédaction du rapport ». En générant de nouvelles questions basées sur le corpus de données, le canevas d'investigation n'est donc pas un outil « rigide » et est en constante évolution, une évolution qui s'appuie sur l'attention que l'on porte aux « phénomènes émergents » et sur la découverte de nouveaux éléments issus du travail de terrain (*Idem*: 111-113).

En revanche, s'il n'y a pas de limites à ce processus consistant à générer de nouvelles questions, « le chercheur aura avantage à s'affairer à répondre directement, par essais successifs, à des questions limitées en nombre et bien ciblées » (*Idem* : 113). En somme, l'approche par questionnement analytique permet de répondre directement aux questions posées en réunissant pratiquement dans une même opération le questionnement, l'analyse et la confection du rapport, ce qui amène ainsi une économie de moyens appréciable.

Nous croyons que l'approche par questionnement analytique était toute indiquée dans le cadre de la recherche que nous avons entreprise. D'une part, considérant la grande quantité de matériel recueilli (67 entrevues et groupes de discussion), cette méthode nous a permis de réaliser des économies importantes. D'autre part, même s'il ne s'agit pas ici à proprement parler de « commandite », le genre de recherche que nous avons entreprise s'en rapproche en ce que les différents partenaires de l'Action concertée s'attendent à avoir des réponses concrètes à des questions précises. C'est dans cet esprit que nous avons travaillé.

Puisque nous avons comme unités d'analyse des initiatives, chacune d'elles a fait l'objet d'une fiche d'analyse qui a été construite progressivement sur la base d'un canevas préétabli. Les informations étaient indexées sur une fiche le plus tôt possible après chaque entrevue ou groupe de discussion. Chacune des fiches comportait :

- les questions auxquelles nous souhaitions avoir des réponses;
- les éléments de réponses à chacune de ces questions (des constats);
- des observations, des impressions, des hypothèses;
- de nouvelles questions pour la suite de l'investigation (« canevas investigatif »).

Ainsi que nous l'avons évoqué, il n'y a pas eu de transcription *verbatim* des entrevues. Nous avons travaillé directement à partir du matériel sonore enregistré. Toutes les entrevues pouvaient donc être réécoutées au besoin.

2.5 Considérations éthiques

Toutes les personnes qui ont participé à une entrevue ou à un groupe de discussion ont signé un formulaire de consentement. Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle qui ont accepté de participer à la recherche se sont vues offrir une rémunération symbolique de 15 \$ pour leur participation. Comme il s'agit de personnes qui ont généralement un très faible revenu, cette rémunération pouvait favoriser leur participation.

Toutes les personnes qui ont été sollicitées pour participer à la recherche ont été informées du caractère volontaire de leur participation et de leur droit de se retirer à tous moments sans qu'elles aient à le justifier et sans préjudice. En ce qui a trait aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle, ces explications ont été données par la personne ayant procédé au recrutement des répondants, puis répétées au début du groupe de discussion par l'intervieweur.

La confidentialité des propos recueillis a été assurée pour toutes les personnes ayant participé à une entrevue ou à un groupe de discussion. Néanmoins, dans le cas des porteurs d'initiatives et de leurs partenaires, on a indiqué que la méthode qualitative comportait toujours un léger risque que des lecteurs connaissant le domaine ou le milieu puissent reconnaître leurs propos.

La démarche méthodologique de recherche ainsi que les guides d'entrevue et les formulaires de consentement ont reçu l'approbation du comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM, ainsi que du Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED).

2.6 Les forces et les limites de la recherche

Notre recherche s'est faite à deux niveaux, recension exhaustive des initiatives et analyse quantitative de certains paramètres (N=112), suivie de 11 études de cas contrastés et analyse qualitative thématique (N=11), les facteurs ayant aidé soit à renforcer la validité des résultats, soit à la limiter, diffèrent selon les deux types de méthodologie.

Les forces des méthodes appliquées

D'entrée de jeu, rappelons aussi deux points qui ne sont pas banals sur le plan méthodologique. Deux éléments ont permis de valider nos choix d'enquête, nos analyses ou nos pistes de solution : un comité partenarial constitué des chercheurs du LAREPPS et d'acteurs variés du champ de la déficience se réunissant trois fois l'an; et une série d'entrevues et de séminaires menés à la phase finale de recherche avec des informateurs politico-administratifs et des fournisseurs de services.

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 le plus exhaustive possible. Mais la définition (ou critères d'inclusion) des « pratiques et initiatives émergentes » n'a pas été facile à appliquer (voir plus loin). Le taux de réponse au questionnaire téléphonique est de 66 % (N=74 initiatives, soit 35 et 39 dans chacun des domaines). Par leur nombre et la comparabilité de leurs données, le répertoire nous donne accès à un portrait assez unique et généralisable de l'objet d'étude pour le Québec.

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 permet 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 constituent notre matériau d'analyse de contenu. Par leur nombre et leurs contrastes, les données que nous avons analysées nous offrent un maximum d'éclairage pour comprendre le phénomène avec les nuances appropriées.

Les limites du niveau de généralisation des résultats (validité externe)

La représentativité de l'inventaire par rapport à l'ensemble des pratiques existant au Québec était visée (recensement de la « population » des initiatives). Si nos résultats sont assez uniques au Québec, divers facteurs en limitent la généralisation :

- 1- Il faut absolument retenir que les initiatives qui ont été échantillonnées puis étudiées s'adressent à des personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée. Elle exclut donc toute référence aux situations de déficience sévère ou de trouble généralisé de comportement (TGC) et autres troubles associés;
- 2- Il est probable qu'il y ait surreprésentation des initiatives provenant des organismes communautaires et du tiers secteur, puisque tous les CRDI n'ont pas répondu à nos appels et que les critères d'inclusion pouvaient négliger le

caractère émergent de pratiques ou d'initiatives provenant de ces derniers, alors qu'au contraire, ils pouvaient surestimer le caractère innovateur des initiatives et pratiques provenant des premiers;

- 3- En lien avec ce qui précède, la définition qui a servi à constituer notre inventaire n'a pas été facile à appliquer sur le terrain et il est probable que les critères d'inclusion aient été appliqués avec quelques inconstances;
- 4- En outre, la période de recensement choisie, qui limite notre bassin de population aux initiatives étant en activité entre mai 2007 et avril 2008, sous-estime le nombre d'initiatives ayant existé avant cette date. Notre méthode de recension a, par conséquent, oblitéré l'étude des initiatives plus anciennes, teintant du coup certains de nos résultats comparatifs dans le temps.

Par rapport à 2010, notre bassin de population pour la recherche a exclu, par défaut, les initiatives des derniers 18 mois. Notre répertoire apparaît donc déjà « moins exhaustif » par rapport à la réalité. Ce phénomène rapide d'obsolescence est caractéristique des efforts de dénombrement qui sont menés sur des objets sociaux en mouvance, comme celui que nous étudions. À titre d'information compensatoire aidant à pallier cette limite, nous pouvons dire que depuis l'échéance d'avril 2008 que nous nous étions fixée, nous avons eu connaissance de l'existence d'une quinzaine d'initiatives qui ne figurent pas à notre répertoire (et dont bon nombre proviennent d'ailleurs des CRDITED).

Les limites du niveau de fiabilité des résultats (validité interne)

Nous avons sélectionné 11 études de cas sur la base de la variété (échantillonnage par contraste). Nos données qualitatives font donc appel à leur validité interne plutôt qu'à leur validité externe, même si le répertoire auquel on peut les relier peut nous aiguiller sur le plan de la généralisation.

Nous avons cherché à maximiser la fiabilité des résultats par le recours à diverses catégories de répondants nous aidant à confronter et à valider la teneur des propos recueillis auprès des uns et des autres. La validité interne apparaît d'autant plus élevée que nous avons procédé à une triangulation des données au moyen de diverses sources d'observations : outre les entrevues avec divers informateurs, nous avons fait des observations directes et consulté la documentation écrite fournie par les promoteurs et partenaires.

Les limites à la validité des résultats tiennent donc surtout aux facteurs suivants :

- 1- Les deux critères de choix utilisés pour sélectionner les 11 initiatives ont probablement surestimer l'« effet du promoteur », puisque c'est sur la base des informations du questionnaire, administré à ce dernier, que nous avons d'abord caractériser les initiatives à sélectionner. Nous avons ensuite apprécié globalement les contrastes entre les initiatives en insistant sur le potentiel de participation sociale. Cette appréciation était difficile à faire, même si nous avons fait l'effort de procéder par une étape intermédiaire de lissage en produisant une liste courte (de deux douzaines d'initiatives) et une discussion inter-juges (avec quatre personnes);

- 2- Dans chacune des études de cas, le recrutement volontaire des répondants constitue une source potentielle de biais : la désirabilité des réponses dans la plupart des cas et des catégories de répondants. Encore ici, l' « effet du promoteur » a sûrement joué dans les entrevues avec les initiateurs de projets. En contrepartie, certains partenaires et même certains parents ont pu nous fournir des informations contrastantes. Dans certains cas, les effets d'ensemble ont maximisé la fiabilité des résultats; dans d'autres, ils ont probablement joué de manière à surestimer les effets bénéfiques ou, *a contrario*, les propos critiques. Au final, notre équipe de recherche a été très attentive aux deux types de biais lors de l'analyse des données. La validité de nos résultats tient donc en grande partie à la nature de nos données principales qui sont marquées par les discours des acteurs sur leur situation, même si elles sont conjuguées en partie à des données factuelles et à des observations ponctuelles.
- 3- L' « effet du temps » constitue, dans toute analyse de type évaluatif comme la nôtre, une variable qui est difficile à contrôler. Dans la recherche, ce n'est pas tant la durabilité des retombées des initiatives sur les personnes et leurs familles en présence ni même des effets sur les partenaires et leurs modes de collaboration qui font problème. Ce serait plutôt leur développement, leur multiplication. En effet, beaucoup d'initiatives s'adressent encore à quelques personnes bénéficiaires seulement et sont portées par des acteurs à forte personnalité. Dans ces cas, il nous a été difficile de valider fortement leur potentiel de développement ou de desserte, du nombre de personnes pouvant être visées à terme et de l'envergure des ressources supplémentaires à déployer. En somme, les résultats actuels ne garantissent pas de l'avenir dans tous les cas, et une analyse prudente des données doit alors nous guider dans l'interprétation qu'on en fait.

2.7 Définition des concepts

Dans cette recherche, nous avons voulu documenter les initiatives émergentes dans les domaines de l'intégration socioprofessionnelle et de l'intégration résidentielle. Retenons la définition que nous avons donnée au terme « initiatives émergentes ». De plus, pour assurer une bonne compréhension des termes utilisés dans les deux domaines, définissons certains concepts. Dans le domaine de l'intégration socioprofessionnelle, il faut distinguer les concepts de « travail », d'« emploi » et de « bénévolat ». Dans le domaine résidentiel, il faut distinguer les concepts de « logement » et d'« hébergement ».

Initiatives émergentes

Toute initiative d'offre de services qui se démarque des services publics courants en déficience intellectuelle. Les services courants sont ceux qu'on trouve dans les CRDITED, les SSMO ou les entreprises de travail adaptées (domaine socioprofessionnel); et les ressources de type familial, les résidences à assistance continue et les ressources intermédiaires conventionnelles (domaine résidentiel). Il convient de préciser que les initiatives « émergentes » ne sont pas forcément récentes.

Le travail

Le travail est une activité qui consiste à produire un bien ou un service, quelle que soit la forme de rémunération qui lui est rattachée (salaire, allocation de participation ou autres formes de rémunération).

L'emploi

L'emploi est un travail qui est rémunéré à salaire et assorti aux normes minimales du travail en vertu de la *Loi sur les normes du travail* du Québec, que ce soit en entreprise régulière ou en entreprise adaptée.

Le bénévolat

Le bénévolat est un travail qui est exécuté gratuitement et sans obligation de la part de la personne qui l'exécute.

Le logement

Le logement est une unité d'habitation dans laquelle la personne est « chez-soi », c'est-à-dire qu'elle en est la locataire en vertu d'un bail qu'elle a signé. Cette unité d'habitation comporte généralement cuisine, salon, chambre à coucher et salle de bain. Elle peut l'habiter seule ou avec d'autres personnes de son choix. Dans les pages qui suivent, on utilisera aussi parfois le mot « appartement ».

L'hébergement

La personne hébergée vit dans une unité d'habitation dont elle est une résidente (et non une locataire), c'est-à-dire qu'elle habite « chez quelqu'un d'autre ». Il s'agit d'un lieu dans lequel la personne a sa propre chambre, mais où la cuisine, le salon et la salle de bain sont partagés avec d'autres résidents. Une personne responsable assure généralement une présence sur les lieux 24 heures sur 24 et sept jours par semaine.

Chapitre 3

Résultats de la recherche

3.1 Une offre de services évoluant en fonction des besoins d'intégration

La recherche nous a permis de répertorier un total de 112 initiatives dans toutes les régions du Québec et, de ce nombre, nous avons pu documenter 74 d'entre elles. Ce qui se dégage d'abord de ces 74 initiatives est leur grande diversité. Partout au Québec, que ce soit dans le domaine résidentiel ou dans le domaine des services socioprofessionnels, on constate que des gens s'activent, chacun à leur façon, pour répondre aux besoins des personnes vivant avec une déficience intellectuelle⁶, ce qui donne lieu à des formes inédites d'intervention. Malgré cette diversité, il est néanmoins possible de regrouper les initiatives en sous-catégories.

3.1.1 Une typologie des services socioprofessionnels

Dans le domaine des services socioprofessionnels, les 35 initiatives que nous avons documentées peuvent être regroupées en cinq catégories en fonction du type d'activités ou de services offerts par les organisations. Chacun de ces types d'activités ou de services peut, par ailleurs, être situé sur un continuum de services, gradué en fonction des habiletés de travail qu'ont à développer les personnes. Ce continuum de services est le suivant : les services d'intégration sociale; les services de pré-employabilité; les services d'employabilité; les services d'intégration en emploi; et les services de maintien en emploi. Ainsi, en fonction de ses capacités, une personne se situera, à un moment ou à un autre, à un endroit ou à un autre sur ce continuum. Définissons ici ce que nous entendons par chacun des éléments composant le continuum de services.

Les services d'intégration sociale

Les services d'intégration sociale, souvent connus sous le vocable de services « occupationnels »⁷, ne visent pas une démarche conduisant vers l'emploi. Il s'agit plutôt ici de permettre à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle de s'occuper,

⁶ À partir de maintenant, dans ce rapport, nous parlerons exclusivement de personnes vivant avec une déficience intellectuelle en omettant volontairement les personnes ayant un TED. En fait, bien que les deux types d'incapacité étaient visés dans la recherche, la grande majorité des initiatives que nous avons étudiées s'adressent à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Il faut donc en conclure que les résultats de la recherche portent, dans les faits, sur les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, et non sur les deux types d'incapacité. Rappelons par ailleurs que, dans cette recherche, nous visons surtout les personnes avec déficience légère ou moyenne et sans problèmes graves associés.

⁷ Certains appellent aussi ce genre d'activité la « participation sociale ». En conformité avec la définition de participation sociale que nous avons adoptée dans le cadre de cette recherche (voir plus loin), nous lui avons préféré l'expression « intégration sociale ». Cette expression comporte l'avantage de mettre l'accent sur l'aspect social, ce qui est le propre de ce genre d'activité. D'ailleurs, dans le cadre de la mesure *Interagir* d'Emploi-Québec, qui est souvent celle qui est utilisée pour soutenir ce genre d'activité, on parle d'une mesure visant à soutenir l'intégration sociale (par opposition à l'intégration au travail), et non la participation sociale, qui recouvre une autre réalité dont, entre autres, le travail et l'emploi.

d'avoir des activités de jour, de permettre à la personne de sortir de chez elle, d'avoir des relations sociales et de briser son isolement. Les activités offertes peuvent prendre plusieurs formes : activités visant le développement d'habiletés manuelles, comme l'artisanat par exemple, des activités de stimulation, des activités de loisirs, des activités visant le développement d'une plus grande autonomie fonctionnelle, et même des activités de travail non rémunérées ou faiblement rémunérées.

Les services de pré-employabilité

Contrairement aux services d'intégration sociale, les services de pré-employabilité s'inscrivent dans une démarche conduisant vers l'emploi. Mais ils s'adressent à des personnes qui sont éloignées du marché du travail et qui ne peuvent, à court terme, occuper un emploi. Ces activités visent surtout le développement d'habiletés sociales et de compétences génériques touchant, par exemple, la communication, les relations avec les autres, le travail d'équipe, le respect d'un horaire, la gestion des conflits, la gestion du stress, de bonnes habitudes sur le plan de l'hygiène, la confiance et l'estime de soi, le développement de l'autonomie. Si ces apprentissages peuvent se faire dans le cadre d'activités de formation ou d'ateliers, ils peuvent aussi se faire dans l'action, c'est-à-dire dans le cadre d'activités de loisirs ou de travail. Les initiatives que nous avons documentées nous en ont fourni de nombreux exemples : stages en milieu communautaire ou commercial; plateaux de travail; entreprises et coopératives de travail; bénévolat; art et artisanat; ateliers d'alphabétisation; sorties.

Les services d'employabilité

Les services d'employabilité visent plus directement l'intégration à l'emploi et s'adressent donc à des personnes qui sont plus près du marché du travail. Ces activités peuvent prendre la forme d'un accompagnement de la personne dans la détermination de son choix professionnel, dans l'évaluation et le développement de ses compétences liées plus directement au monde du travail. Elles peuvent également prendre la forme d'un soutien dans des démarches d'emploi tels que la confection de son curriculum vitae, la simulation d'entrevue, voire l'accompagnement en entrevue d'embauche. Les services d'employabilité comprennent aussi les stages en entreprises (régulières ou adaptées) et les activités de formation spécifique à l'occupation d'un emploi, comme la formation à un métier non spécialisé ou semi-spécialisé, en classe ou en entreprise.

Les services d'intégration en emploi

Les services d'intégration en emploi visent à soutenir la personne dans son intégration en emploi. Ils s'adressent donc aux personnes qui sont prêtes à intégrer le marché du travail. Il s'agit d'identifier les éléments qui, en fonction de l'emploi ou du milieu de travail ciblé, pourraient constituer des obstacles à son intégration et d'identifier les solutions qui pourraient être apportées. Les services d'intégration en emploi consistent aussi à assurer un suivi et à apporter un soutien non seulement auprès de la personne intégrée dans son nouvel emploi, mais également auprès de l'employeur.

Les services de maintien en emploi

Les services de maintien en emploi visent à s'assurer que, une fois la personne intégrée dans son nouvel emploi, elle pourra s'y maintenir. Il s'agit d'assurer un suivi et un

accompagnement à la personne en emploi et à l'employeur à plus long terme, et d'intervenir en cas de situation problématique ou, le cas échéant, en cas de changements dans l'environnement de la personne qui pourraient perturber son adaptation. Il s'agit généralement d'un soutien qui est ponctuel, mais qui peut prendre une forme plus régulière selon les besoins de la personne.

3.1.2 Une typologie des services résidentiels

Dans le domaine résidentiel, les initiatives que nous avons documentées peuvent également être regroupées en cinq catégories distinctes ou, si l'on préfère, en cinq « modèles » différents de formules résidentielles : l'hébergement en résidence; l'îlot résidentiel; l'îlot résidentiel de transition; l'appartement de transition; et ce que nous avons appelé le logement intégré. Comme pour les services socioprofessionnels, ces différentes formules peuvent être situées sur un continuum en fonction du degré d'autonomie des personnes.

L'hébergement en résidence

L'hébergement en résidence consiste en un milieu de vie où plusieurs personnes vivent sous le même toit, chacune ayant sa propre chambre à coucher, mais partageant des espaces communs, notamment salon et cuisine, où les repas sont pris en commun. Ces personnes vivent sous la supervision d'une personne responsable sur place 24 heures sur 24 et sept jours par semaine et qui s'occupe du quotidien. Il s'agit avant tout d'un milieu de vie « sécuritaire » pour les personnes, un modèle qui ne vise pas nécessairement le développement d'une plus grande autonomie chez les personnes. Les ressources de type familial (RTF) et beaucoup de ressources intermédiaires sous la responsabilité des CRDITED font partie de cette catégorie, mais aussi beaucoup d'autres résidences initiées par des parents ou par des organismes communautaires.

L'îlot résidentiel

L'îlot résidentiel est un immeuble à logements dans lequel les personnes occupent leur propre logement, mais dans lequel un espace est aménagé pour permettre la présence de personnel en mesure de fournir un encadrement et des services de soutien 24 heures sur 24 et sept jours par semaine. Bien que certains îlots résidentiels comportent des espaces communs, la différence avec l'hébergement en résidence est que les personnes occupent un appartement, c'est-à-dire un espace comportant généralement salon, cuisine et salle de bain, et non seulement une chambre. Il peut s'agir d'un immeuble où la totalité des logements sont occupés par des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, ou encore d'un immeuble où une partie seulement des logements sont occupés par des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

L'îlot résidentiel de transition

L'îlot résidentiel de transition est un îlot résidentiel qui vise le passage des personnes qui y habitent au logement intégré dans la communauté. Il constitue donc une étape transitoire durant laquelle les personnes feront les apprentissages requis pour la vie en logement ordinaire pour une période qui peut être plus ou moins longue.

L'appartement de transition

Comme l'îlot résidentiel de transition, l'appartement de transition vise le développement des habiletés nécessaires au passage au logement ordinaire. La différence réside toutefois dans le fait que les apprentissages se font dans un logement ordinaire, dans la communauté, et non dans des appartements regroupés comportant la présence de personnel 24 heures sur 24 et sept jours par semaine.

Le logement intégré

Le logement intégré permet aux personnes d'occuper un logement ordinaire, dans la communauté, tout en pouvant bénéficier du soutien pour être en mesure de vivre en logement. En fonction des besoins des personnes, ce soutien peut être plus ou moins important.

Le tableau 3 dénombre les initiatives en fonction du champ d'intervention. Le total dépasse le nombre d'initiatives documentées, puisque plusieurs d'entre elles interviennent sur plus d'un élément du continuum de services. C'est surtout le cas dans le domaine des services socioprofessionnels où 22 initiatives se retrouvent dans plus d'un champ à la fois, par exemple en intégration sociale et en pré-employabilité, ou en pré-employabilité et en employabilité. En ce qui a trait aux services résidentiels, seulement trois initiatives ont développé plus d'une formule résidentielle à la fois.

Tableau 3
Nombre d'initiatives selon le champ d'intervention, par domaine (N=74)

Socioprofessionnel		Résidentiel	
Champ d'intervention	Nbre	Champ d'intervention	Nbre
Intégration sociale	6	Hébergement en résidence	15
Pré-employabilité	24	Îlot résidentiel	6
Employabilité	17	Îlot résidentiel de transition	2
Intégration à l'emploi	16	Appartement de transition	8
Maintien en emploi	6	Logements intégrés	11
T O T A L *	69		42

* Étant donné la possibilité de choix multiple d'intervention, le total dépasse 72.

3.1.3 La période d'émergence des initiatives documentées

Il est intéressant d'examiner le nombre et le type d'initiatives qui ont été développées en fonction de leur année d'implantation. Les tableaux 4 à 7 dénombrent les initiatives en fonction de leur année d'implantation et de leur champ d'intervention. Ainsi, dans le domaine des services résidentiels, la grande majorité des initiatives que nous avons documentées ont été mises sur pied après 1990, soit 28 des 38 initiatives pour lesquelles l'information était disponible (tableau 4).

Tableau 4
Les initiatives documentées en fonction de l'année d'implantation,
par domaine (N=74)

Année d'implantation	Socioprofessionnel	Résidentiel
1970-1979	1	6
1980-1989	8	4
1990-1999	3	10
2000-2008	23	18
Information non disponible	0	1
TOTAL	35	39

Par ailleurs, si l'on met en rapport le type d'intervention avec la période à laquelle l'initiative a vu le jour, on constate que la formule « hébergement » prédomine nettement par rapport aux autres avant 1990 (8/10). Mais si elle ne s'estompe pas par la suite, elle ne domine plus du tout l'ensemble des initiatives (7/31) (tableau 5). Au contraire, si la fin des années 1980 a vu naître le premier îlot résidentiel, et que la formule « logement » n'a « émergé » que dans les années 1990, les années 2000 sont nettement dominées par des interventions de type logement (îlot, appartement, logement). En effet, 18 des 21 initiatives nées dans la présente décennie sont de ce type.

Tableau 5
Les initiatives documentées en fonction de l'année d'implantation, selon le champ
d'intervention et dans le domaine résidentiel (N=39)

Année d'implan.	Héberge- ment	Îlot résidentiel	Îlot de transition	Appt de transition	Logement intégré	TOTAL
1970-1979	5	0	0	1	0	6
1980-1989	3	1	0	0	0	4
1990-1999	4	1	0	2	3	10
2000-2008	3	4	2	4	8	21*
Informatio n manquante	0	0	0	1	0	1
TOTAL	15	6	2	8	11	42*

* Trois initiatives interviennent dans plus d'un champ.

En somme, les années 1990 peuvent être vues comme une période de transition dans le domaine résidentiel en déficience intellectuelle, une période durant laquelle les formules d'hébergement et de logement se côtoient. Toutefois, on constate à quel point ce sont les différentes formules associées au logement qui prédominent à partir du début des années 2000 et qui semblent tracer le chemin pour les années à venir. Les nombres relativement importants que nous avons produits à partir du répertoire nous permettent de faire ce constat, en dépit de l'effet d'attrition qui a pu affecter partiellement nos données puisque nous avons dû restreindre la population « d'initiatives émergentes » à celles qui étaient toujours en cours en 2007-2008.

Dans le domaine des services socioprofessionnels, on constate que la grande majorité des initiatives que nous avons documentées ont été mises sur pied dans les années 2000, soit 23 sur 35. Après les initiatives nées dans les années 1980, dans la foulée de la désinstitutionnalisation, peu d'initiatives ont émergé au cours des années 1990, comme si on poursuivait sur la lancée des années 1980. En revanche, on assiste à une forte éclosion d'initiatives dans les années 2000.

Nous avons tenté d'établir un lien entre l'année d'implantation des initiatives et leur potentiel en termes de participation sociale pour les personnes. L'indicateur que nous avons utilisé est impressionniste, puisque nous l'avons construit sur la base du discours des promoteurs d'initiatives et d'un examen des activités annoncées. Mais il nous autorise à faire certaines interprétations. Le tableau suivant présente nos constats.

Tableau 6
Les initiatives documentées en fonction de leur potentiel de participation sociale, dans le domaine socioprofessionnel (N=35)

Année d'impl.	Faible	Moyen	Fort	Indéterminé	T O T A L
1970-1979	1	0	0	0	1
1980-1989	2	4	0	2	8
1990-1999	1	0	2	0	3
2000-2008	0	2	20	1	23
TOTAL	4	6	22	3	35

Pour sept des neuf initiatives implantées avant 1990, le potentiel de participation sociale pour les personnes paraît faible ou moyen. Concrètement, il s'agit d'entreprises adaptées et d'organismes communautaires dont la mission s'articule autour de l'intégration sociale, voire du répit pour les parents. À l'opposé, la majorité des initiatives des années 2000 feraient montre d'un fort potentiel de participation sociale (20 sur 23). En ce qui a trait aux trois initiatives mises sur pied dans les années 1990, leur potentiel de participation sociale a été qualifié de faible ou de moyen pour deux d'entre elles, comme si elles s'inscrivaient dans la foulée des initiatives des années 1980, tandis qu'il a été qualifié de fort pour l'autre, née en 1999, comme si elle annonçait les années 2000.

On observe le même phénomène dans le domaine résidentiel (tableau 7). Pour huit des dix initiatives nées avant 1990, le potentiel de participation sociale a été jugé faible, et moyen pour l'autre initiative sur laquelle nous avons pu porter un jugement. Les initiatives de la décennie 1990 se partagent à peu près également en potentiel faible, moyen et fort, ce qui semble refléter le caractère transitionnel de la décennie dans le domaine résidentiel. Dans les années 2000, le potentiel de participation sociale a été jugé fort pour dix des 18 initiatives, et moyen pour sept autres.

Tableau 7
Les initiatives documentées en fonction de leur potentiel de participation sociale,
dans le domaine résidentiel (N=39)

Décennie	Faible	Moyenne	Forte	Indéterminé	T O T A L
1970-1979	5	0	0	1	6
1980-1989	3	1	0	0	4
1990-1999	3	4	3	0	10
2000-2008	0	7	10	1	18
Information manquante	0	1	0	0	1
TOTAL	11	13	13	2	39

En somme, il est clair que les initiatives que nous avons documentées émergent de deux époques différentes, celles-ci comportant chacune leurs caractéristiques propres.

Ainsi, dans le domaine résidentiel, nous avons trouvé un certain nombre d'initiatives qui sont issues des décennies 1970 et 1980 et qui, à l'époque, se voulaient des alternatives à l'institutionnalisation. Le « modèle » développé est alors clairement l'hébergement en résidence. On trouve ici les communautés de l'Arche par exemple⁸, mais aussi des fondations et des organismes à but non lucratif dont la mission est de gérer des immeubles résidentiels pour des « clients » en centres de réadaptation. Ces initiatives visent surtout à assurer la sécurité des personnes, voire la quiétude des parents, et les objectifs de développement de l'autonomie et de participation sociale apparaissent plutôt faibles sinon absents. Ainsi, ces initiatives semblent correspondre à une certaine représentation que l'on se faisait à l'époque des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et qui consistait pour l'essentiel à percevoir surtout leurs incapacités et moins leurs capacités et leur potentiel de développement.

Les initiatives plus récentes, beaucoup plus nombreuses aussi, visent davantage à permettre aux personnes de vivre en « logement » et correspondraient à ce que nous avons déjà appelé une « deuxième désins » (Proulx, Dumais et Vaillancourt, 2006) ou, plus justement encore, à une non-institutionnalisation. Dans ces initiatives, on mise généralement davantage sur les capacités d'autonomie des personnes, de participation sociale, voire d'*empowerment* dans un mouvement vers une plus grande normalisation.

Si, au moment de la désinstitutionnalisation, les formules comme les ressources de type familial (RTF) étaient considérées comme novatrices, elles apparaissent aujourd'hui de moins en moins adéquates, du moins aux yeux de plusieurs parents dont les enfants ont intégré des parcours « normaux ». Ceci dit, nous avons vu également que l'hébergement en résidence demeure encore présent et que ce type de formule constitue encore aujourd'hui une réponse adaptée à certains besoins.

⁸ Les communautés de l'Arche sont des milieux de vie pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle créées en France à l'initiative du prêtre Jean Vanier. En plus de permettre aux personnes de vivre dans un environnement de type « familial », celles-ci ont accès, sur place, à des ateliers ou à des programmes de jour. On trouve des communautés de l'Arche dans 36 pays. Nous en avons répertorié huit au Québec. Source : www.larche.org, consulté le 17 septembre 2009.

Ces deux « époques » sont aussi perceptibles dans le domaine socioprofessionnel. Nous avons trouvé, bien que relativement peu, des initiatives qui s'apparentent à des « centres de jour » dans lesquelles le but poursuivi n'est pas tant l'intégration au travail que de permettre aux personnes d'avoir une occupation pendant la journée, voire d'offrir du répit aux parents. Les initiatives plus récentes visent davantage le développement des habiletés et des compétences et l'intégration au travail, en milieu régulier ou en milieu adapté, en emploi salarié ou avec allocations.

Faut-il voir ici un effet de la politique ministérielle de 2001, *De l'intégration à la participation sociale* ? Nos données appuient cette hypothèse explicative. Il est clair que l'on assiste à un saut qualitatif en faveur d'une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. En 2009, vivre dans un logement ordinaire et occuper un emploi dans une entreprise régulière sont des choix de vie réellement à la portée de personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Cela étant, il y a encore des obstacles à franchir pour beaucoup d'entre elles et pour pleinement apprécier ses choix, comme nous le verrons plus loin.

3.1.4 De nouveaux besoins en émergence

Malgré la diversité des initiatives, il ne fait aucun doute que, depuis le début des années 2000, celles-ci sont le reflet de nouveaux besoins en émergence. Dans le domaine des services socioprofessionnels, nous avons vu que seulement six des 35 initiatives que nous avons documentées interviennent en intégration sociale, alors que ce type d'intervention constituait la norme durant les décennies précédentes. C'est dire comment la notion de travail comme finalité a dorénavant nettement pris le dessus par rapport à des activités davantage de type occupationnel pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. C'est cette nouvelle réalité que viennent refléter les initiatives nées depuis le début des années 2000.

Ceci explique, en effet, que ce soit surtout au niveau des services de pré-employabilité et des services d'employabilité que les promoteurs de ces initiatives interviennent, répondant du coup aux nouvelles aspirations des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Ces initiatives prennent, par ailleurs, des formes variées, et celles que nous avons documentées nous en fournissent de nombreux exemples.

Ainsi en est-il, par exemple, du Projet Rona, en Estrie. Dans cette initiative, le SSMO s'est associé à la commission scolaire, à Emploi-Québec et aux magasins Rona l'Entrepôt pour offrir une formation de commis en entrepôt à l'intention de personnes vivant avec une déficience légère et qui sont assez près du marché du travail. Fonctionnant selon le principe des cohortes, on en était, en 2007-2008, à la quatrième cohorte avec des résultats probants (taux d'intégration en emploi de 70 %). On vient, par ailleurs, de développer le même type de formation avec les épiceries IGA.

Fonctionnant aussi selon le principe des cohortes, le SSMO de Laval a aussi développé, depuis sept ans, une formation préparatoire à l'emploi suivie d'un stage en entreprise à l'intention de personnes vivant avec une déficience intellectuelle qui sont aussi assez près du marché du travail, mais qui ont besoin d'un « petit coup de pouce » pour intégrer le marché de l'emploi. Le projet des Restaurants St-Hubert, dans les Laurentides, constitue un autre exemple éloquent. Dans le projet des Restaurants St-Hubert, on forme sur place

des personnes qui, à la suite de leur formation, pourront occuper un emploi chez St-Hubert.

Il ne fait aucun doute que ce genre d'initiatives permet de combler un vide dans l'offre de services actuelle en permettant d'offrir une formation préparatoire à l'occupation d'un emploi régulier. Ces initiatives mettent en lumière le fait qu'il existe actuellement des types d'emploi dans les métiers semi-spécialisés et non spécialisés qui sont en demande sur le marché du travail et qui pourraient être accessibles à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle⁹. Il semble en effet que, en contexte de pénurie de main-d'œuvre, les employeurs soient davantage intéressés à embaucher des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et qu'ils y trouveraient aussi leur compte. Soulignons que l'un des volets important de la *Stratégie nationale pour l'emploi des personnes handicapées* a trait, justement, à la sensibilisation des employeurs à l'embauche des personnes handicapées. Le contexte actuel est donc sans doute favorable et, pour peu que l'on mette en place des programmes de formation qui soient souples et adaptés aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle, il y a là très certainement des occasions d'accroître leur nombre sur le marché du travail.

L'autre besoin en émergence qui ressort de façon forte concerne les services de pré-employabilité destinés aux personnes qui sont plus éloignées du marché du travail. Ici encore, ces initiatives prennent des formes variées, mais visent toutes à répondre au même besoin : le développement d'habiletés sociales, d'attitudes, de comportements et de compétences personnelles préalables à l'intégration au marché du travail. Ces initiatives peuvent prendre la forme d'ateliers de formation, de plateaux de travail, de stages en milieu communautaire. Elles prennent aussi la forme d'entreprises sociales dans lesquelles les personnes exercent des activités de travail qu'elles peuvent effectuer à leur rythme. Ici encore, nous avons trouvé une foule d'exemples d'initiatives qui sont nées pour répondre à ce besoin croissant chez les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

L'initiative « Milieu de formation et de travail adaptés » (MFTA), en Abitibi-Témiscamingue, constitue un bel exemple des efforts qui sont faits pour permettre aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle de développer leurs compétences pour accéder au monde du travail. Cette initiative structurée à l'échelle régionale permet de mettre en lien tous les acteurs impliqués dans l'intégration socioprofessionnelle des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, et de leur fournir de façon concertée le soutien approprié en fonction de leurs besoins, que ce soit de la formation ou de milieux de travail adaptés. L'initiative « Vers l'emploi », à Laval, constitue un autre exemple intéressant. Cette initiative permet en effet d'accompagner des personnes vivant avec une déficience intellectuelle en vue de leur permettre d'intégrer le marché du travail le plus tôt possible au sortir de leur parcours scolaire, afin d'éviter qu'elles se retrouvent sans services.

⁹ Au moment de la collecte de données, le taux de chômage, au Québec, était faible. La crise économique et financière que nous connaissons vient sans doute modifier la donne. Néanmoins, ce phénomène conjoncturel passé, on peut s'attendre, au cours des prochaines années, à de réelles possibilités d'emploi du côté des métiers semi-spécialisés et non spécialisés.

Par ailleurs, si la notion de « travail » semble devenir aujourd'hui centrale pour de plus en plus de personnes vivant avec une déficience intellectuelle, elle ne signifie pas toujours « emploi » pour celles qui sont plus éloignées du marché du travail. Le Groupe Exploration Travail, au Centre-du-Québec, en constitue un bel exemple.

Le Groupe Exploration Travail vise à permettre aux participants de développer les habiletés nécessaires pour une intégration à l'emploi en milieu de travail régulier ou adapté dans un milieu fonctionnant le plus près possible d'une entreprise réelle (règles, horaire, etc.). Il s'agit d'un plateau de travail qui fonctionne comme une entreprise, mais qui est gérée démocratiquement avec les participants. Le Groupe Exploration Travail a deux types de production : une exécution de contrats en sous-traitance (20 %) et une production propre à l'entreprise (savons artisanaux, cartes de souhaits, etc.).

Dans les faits, cette initiative répond à deux besoins distincts. D'une part, pour une partie des participants, trop éloignés du marché du travail pour accéder aux mesures d'employabilité, elle leur permet de franchir une étape dans leur parcours vers l'emploi en leur permettant de développer leurs habiletés sociales et leurs habiletés liées au monde du travail. Cette initiative se situe en quelque sorte entre les plateaux de travail du CRDITED et l'emploi en milieu régulier ou adapté, et rejoint des personnes qui, pour reprendre l'expression d'une personne rencontrée en entrevue, se retrouvent « dans la craque du plancher ». Nous avons d'ailleurs trouvé beaucoup d'initiatives, dans des formes variées, dont l'intervention se situe justement dans cet « entre-deux », dans cette « zone grise » entre les services des CRDITED et les services d'employabilité.

Pour une autre partie des participants du Groupe Exploration Travail, qui n'ont peut-être pas les capacités suffisantes pour accéder au marché du travail (sinon qu'à très long terme), ou encore qui n'en ont pas le désir, cette initiative leur permet d'exercer une activité de travail qui constitue pour elles une grande source de valorisation. De plus, pour ces personnes dont l'intégration au marché du travail n'est pas forcément visée, ce genre d'initiatives répond souvent aussi à un besoin social important en ce qu'elle leur offre un lieu de socialisation, un volet qui, pour plusieurs personnes, est sans doute tout aussi important, sinon plus, que l'aspect lié au travail comme tel. C'est en grande partie ce que l'on retrouve aussi à la Coopérative Adirondak, en Mauricie, et en partie aussi dans le Projet travail, études et autonomie fonctionnelle du Centre Jean-Bosco, en Outaouais.

En somme, il ressort que, pour un nombre assez important de personnes vivant avec une déficience intellectuelle qui désirent effectivement travailler, cela ne signifie pas qu'elles veulent nécessairement ou qu'elles ont les capacités suffisantes pour s'inscrire dans un parcours vers l'emploi. Faudrait-il alors, dans ces cas, remettre en question la notion de « pré-employabilité », si la finalité souhaitée n'est pas l'emploi, mais plutôt le fait d'exercer une activité de travail, c'est-à-dire une activité qui dépasse largement l'objectif d'intégration sociale, mais qui n'est pas un emploi? Nous y reviendrons plus loin.

Quoiqu'il en soit, ce qui ressort ici clairement est que les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ont aujourd'hui une représentation différente de leurs aînés en ce qui a trait à leurs occupations. En effet, beaucoup aspirent aujourd'hui à occuper un emploi salarié dans un milieu régulier ou, à tout le moins, à exercer un travail qui soit valorisant et dans lequel elles se sentiront utiles. Ayant vécu davantage dans la

communauté et dans des parcours davantage intégrés, cela est sans doute encore plus vrai pour la jeune génération qui quitte ces années-ci l'école secondaire. L'étude réalisée par Mailhot et Dumais auprès de membres du Mouvement Personne D'abord tend à confirmer ces données. En effet, comparativement aux personnes plus âgées, le travail serait une préoccupation plus importante chez les personnes de 18 à 35 ans. De même, les plus jeunes aspireraient à être « plus autonomes » (Mailhot et Dumais, 2008 : 17). Une étude réalisée par le MSSS sur les programmes « Support des stages en milieu de travail » et « Intégration en emploi » des CRDITED tend aussi à confirmer ces données. En effet, les intervenants et les gestionnaires interrogés dans le cadre de cette étude soulignent que les gens de moins de 30 ans, qu'ils appellent « la jeune génération », sont « plus stimulés et sensibilisés à l'importance du travail », qu'ils ont donc « un rapport différent au travail » et que « leurs attentes et leurs projets n'ont pas comme référence l'assistance-emploi, mais l'intégration au marché du travail » (MSSS, 2006 : 44). Voilà donc les nouveaux besoins qui semblent se dessiner aujourd'hui en matière d'insertion socioprofessionnelle et auxquels il faudra être en mesure de répondre.

Cette évolution des besoins est également bien présente dans le domaine résidentiel. Les initiatives que nous avons étudiées font en effet ressortir que les parents sont aujourd'hui à la recherche de nouveaux modèles, de nouvelles formules résidentielles pour leur enfant devenu adulte. Pour plusieurs parents, il semble en effet que la formule des ressources de type familial (RTF), qui constitue encore aujourd'hui le principal dispositif dont disposent les CRDITED, ne convienne pas. « Ils en ont déjà une famille », dit un parent, « ce n'est pas d'une deuxième famille dont ils ont besoin ». Pour ces parents d'une nouvelle génération dont l'enfant a toujours vécu avec eux, il s'agit moins, en avançant en âge, de « placer » leur enfant que de lui permettre de vivre sa vie, dans son lieu de résidence, qu'il puisse développer le plus possible son autonomie dans des conditions de vie les plus normales possibles.

Cette nouvelle demande sociale de la part des parents, qui témoigne également de nouvelles valeurs, passe essentiellement par deux modèles. Pour certains parents, c'est la formule hébergement en résidence qui est choisie. On souhaite toutefois que cette résidence soit un « chez-soi », à la différence de la RTF où l'enfant adulte vit chez quelqu'un d'autre et où il peut être appelé à devoir déménager plusieurs fois dans sa vie. Les parents sont donc à la recherche d'une stabilité pour leur enfant.

L'Association pour l'intégration résidentielle de l'Estrie (AIRE) constitue un bel exemple de ce phénomène. À l'AIRE, des parents ont créé un organisme à but non lucratif qui gère deux résidences dans lesquelles vivent leurs enfants (ou leurs frères ou sœurs, dans certains cas). Mais, à la différence de la RTF, ce sont « les ressources qui convergent vers les personnes et non l'inverse ». Ce genre d'initiative permet également aux parents de demeurer présents auprès de leur enfant sans toutefois qu'ils aient à assumer toute la responsabilité. Les Services résidentiels Kaël, à Montréal, constituent un autre exemple où les parents, tout en choisissant la formule « hébergement », sont à la recherche d'une alternative à la RTF. Un projet semblable, La Chacunière, est aussi en développement dans la région des Laurentides.

D'autres parents choisissent plutôt la vie en logement pour leur enfant devenu adulte. Comme nous l'avons vu, c'est surtout de ce côté que se sont faits les développements depuis le début des années 2000. Les exemples sont nombreux : Notre Maison, dans le

Bas St-Laurent, un OSBL d'habitation géré par des parents; Rêvanous, une association de parents du quartier Ahuntsic à Montréal, qui a signé une entente avec l'Office municipal d'habitation pour l'obtention de 14 unités de logement de catégorie C en HLM; Premier Envol, en Mauricie; Les Appartements Les Intrépides en Abitibi-Témiscamingue; et plusieurs autres. Par rapport à l'offre de services existante, ces différentes formules de vie en logement visent à permettre à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle d'accéder à la vie en logement, même si le niveau de soutien requis est plus important que celui que l'on trouve habituellement dans la formule des appartements supervisés développée par les CRDITED depuis plusieurs années.

Mais ce ne sont pas que les parents qui sont à la recherche de nouveaux modèles résidentiels. Les CRDITED sont aussi très actifs de ce côté et, pour eux, les nouvelles avenues semblent passer aussi de plus en plus par le logement. Encore ici, les exemples sont nombreux : le CRDI de Québec qui s'associe à un OSBL d'habitation pour l'obtention de quelques logements pour des personnes vivant avec une déficience intellectuelle dans le cadre d'un projet de développement résidentiel (Accès-Logis); Logement à soutien gradué à Laval; appartements de transition en Outaouais; Les Habitations Papineau à Montréal; et plusieurs autres. Bref, sans doute sous l'impulsion de la nouvelle philosophie d'intervention mise de l'avant dans la politique ministérielle de 2001 qui prônait le développement de « véritables chez-soi » pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, les CRDITED semblent nombreux à s'activer dans le développement de différentes formules de logement.

Ainsi, si les parents sont souvent à l'origine des nouveaux développements dans le domaine résidentiel, exprimant par là de nouveaux besoins, les CRDITED commencent eux aussi à être actifs à ce chapitre. D'ailleurs, les CRDITED apparaissent même plus novateurs que les parents en ce qui a trait au genre de formules à mettre en place. En fait, ce que l'on constate, c'est que le but visé apparaît différent selon que l'initiative vienne des parents ou qu'elle vienne des CRDITED. En effet, les parents, bien qu'ils expriment le souhait d'une plus grande autonomie pour leur fils ou leur fille, apparaissent davantage motivés par le bien-être et la sécurité. Dans le cas des projets initiés par les CRDITED, on perçoit que ce sont davantage les valeurs de plus grande participation sociale et d'*empowerment* qui semblent motiver leur quête d'alternatives aux modèles existants.

3.1.5 Besoins des enfants ou besoins de parents ?

Quand on examine de près les initiatives développées par les parents, on peut se demander si celles-ci ne visent pas avant tout à répondre à leurs besoins à eux, c'est-à-dire à trouver une solution au problème auquel, comme parents, ils sont confrontés : où mon fils ou ma fille va-t-il habiter quand je ne pourrai (ou ne voudrai) plus le garder avec moi ? Or, portés par cette préoccupation, les parents mettent beaucoup plus l'accent sur l'aspect sécuritaire. Le choix de formules d'hébergement plutôt que de logement illustre sans doute cette réalité. Mais, même lorsqu'ils choisissent la formule logement, cet aspect de la sécurité demeure bien souvent prioritaire.

L'initiative Notre Maison illustre bien cette dualité entre les valeurs de sécurité et d'autonomie. Dans cet îlot résidentiel de transition, chacune des personnes qui y vit a son propre appartement, avec cuisine et salle de bain, mais on l'a aussi doté d'un salon commun et d'une cuisine avec la présence d'une cuisinière, de sorte que les repas sont

pris en commun. En somme, bien que chacun ait son propre appartement, on reproduit, jusqu'à un certain point, la résidence d'hébergement. De plus, lorsqu'on aborde la question de la transition vers un logement autonome avec les parents, ceux-ci ne sont manifestement pas très ouverts à cette éventualité, une préoccupation qui est portée davantage par le CRDITED et le CSSS, qui sont partenaires du projet.

Ceci dit, il ne faut pas conclure que les parents ne pensent qu'à eux dans cette situation. La plupart des parents que nous avons rencontrés ont effectivement exprimé comment ils souhaitaient que leur enfant développe au maximum son autonomie. Toutefois, cette autonomie plus grande n'est pas forcément, pour eux, synonyme de la possibilité pour leur fils ou pour leur fille d'exercer un plus grand contrôle sur leur vie. Car plusieurs sinon la majorité des personnes que nous avons rencontrées et qui vivent en îlot résidentiel, voire dans des formules d'hébergement, ont ouvertement exprimé leur souhait de vivre un jour en logement ordinaire, un souhait qui rencontre de la résistance chez de nombreux parents.

Au fond, il semble que la formule de l'îlot résidentiel apparaisse comme une solution mitoyenne pour les parents, une formule par laquelle leur fils ou leur fille peut vivre de façon plus autonome que dans une résidence d'hébergement, mais une formule qui, par la présence d'une personne responsable 24 heures sur 24 et sept jours par semaine, rassure les parents. Il semble que cette formule réponde à un besoin réel pour les parents, à savoir une alternative entre la RTF et le logement ordinaire, pour lequel leur enfant n'aurait pas toutes les capacités requises d'accès. Il s'agit également pour eux d'un milieu de vie plus normalisant qui ne constitue pas un « placement » chez quelqu'un d'autres, mais bien un véritable « chez-soi ».

3.1.6 Des ressources d'hébergement « progressistes »

Si la formule « logement » prédomine depuis le début des années 2000, nous avons constaté du même coup que la formule de l'hébergement en résidence demeure tout de même présente. Toutefois, notre enquête sur le terrain nous a permis de constater que, pour au moins deux d'entre elles, le modèle développé se démarque de la ressource d'hébergement traditionnelle. Il s'en démarque au moins à deux égards. D'une part, contrairement au modèle de prise en charge que l'on trouve dans l'hébergement traditionnel, nous avons trouvé des résidences qui, malgré les limites inhérentes à un tel modèle, visent le développement d'une plus grande autonomie des résidants, comme la Résidence St-Cyr, en Outaouais. Son objectif est justement de développer l'autonomie des personnes pour qu'elles accèdent, après un séjour qui peut être plus ou moins long, au logement ordinaire. Dans cette résidence, les personnes bénéficient aussi d'une liberté plus grande que dans la résidence traditionnelle, une liberté qui se manifeste, par exemple, par le fait de pouvoir inviter des amis à manger, ou encore par le fait de pouvoir « découcher », pour peu que la responsable en soit avisée. La Résidence Hertel, en Estrie, constitue un autre exemple où, bien que l'on vive en résidence, le développement de l'autonomie des personnes fait partie des objectifs. Ainsi, dans cette résidence, les personnes qui y habitent participent, avec la responsable, à la préparation des repas. Ce genre de résidence se démarque également par le fait que les parents, tout en n'assumant pas l'ensemble des responsabilités, peuvent continuer à s'impliquer auprès de leur jeune adulte, ce qui semble correspondre aussi à un besoin important des parents d'aujourd'hui.

En somme, les modèles que les parents cherchent à développer se caractérisent par le fait qu'ils recherchent un milieu de vie qui assurera la stabilité et le développement de l'autonomie de leur enfant tout en leur permettant d'être présents. Dans une certaine mesure, on peut avancer que ce sont là aussi les souhaits des parents qui choisissent la vie en logement pour leur fils ou leur fille. Car ces derniers, bien qu'ils choisissent le logement, recherchent aussi un certain niveau d'encadrement. L'exemple de Notre Maison est encore une fois patent à cet égard. Mais ce besoin d'encadrement est également ressenti même dans une initiative comme Rêvanous, où les personnes vivent de façon tout à fait intégrée dans un logement ordinaire à l'intérieur d'un immeuble HLM, mais où la demande d'encadrement est parfois importante de la part de certains parents. « S'il fallait les écouter, on aurait toute notre équipe d'intervenants juste pour eux » selon une personne rencontrée au CRDITED.

En somme, tout semble se passer comme si, malgré des modèles résidentiels différents, ceux-ci répondaient finalement aux mêmes besoins, du moins en ce qui a trait aux besoins des parents. On verra toutefois plus loin que l'angle peut être différent du point de vue des besoins exprimés par les personnes elles-mêmes.

3.1.7 Des ressources de transition qui ne fonctionnent pas

Trois des initiatives que nous avons visitées ont un objectif de transition, c'est-à-dire qu'elles visent à permettre le passage de la vie en résidence d'hébergement à la vie en logement. Or, ce qui frappe est que, dans les trois cas, cet objectif n'est atteint que pour un très petit nombre des personnes visées. Dans au moins deux cas, il semble que tous les acteurs impliqués ne partagent pas forcément cet objectif de transition. Dans l'un des cas, cela est très clair : si le but affiché est d'offrir une transition entre l'hébergement et le logement, les propos émis en groupe de discussion que nous avons tenus avec les parents montrent que ce but n'est pas forcément partagé par les parents. Dans l'autre cas, malgré un objectif affiché de transition par la direction du CRDITED, ce serait les intervenants qui afficheraient de la résistance en affirmant que les usagers « ne seraient pas prêts à faire le saut ». Des parents rencontrés en groupe de discussion ont aussi montré de la résistance devant une telle avenue. Mais une autre raison a aussi été évoquée, à savoir que, une fois bien installés dans leur nouvel appartement, les usagers eux-mêmes ne désireraient plus quitter parce que, finalement, ils s'y trouveraient bien et y auraient finalement trouvé leur confort.

En fait, on peut se demander si les concepts de transition et d'îlot résidentiel ne viennent pas illustrer ce mouvement que l'on dit souhaiter de l'hébergement vers le logement, mais avec les craintes et les hésitations que l'on sent parfois. L'une des initiatives étudiées illustre ce phénomène de façon éloquente en permettant à chaque personne d'occuper son propre appartement, mais en reproduisant par ailleurs le modèle « hébergement » par la présence assurée 24 heures sur 24 et les espaces communs typiques des ressources d'hébergement. « Ils ont le meilleur des deux mondes », souligne d'ailleurs un parent. Mais, peut-on à la fois souhaiter le développement maximal de l'autonomie et du potentiel des personnes tout en souhaitant qu'elles demeurent « à vie » dans ce type de ressources ? N'est-ce pas leur envoyer un message contradictoire ?

Cela dit, si les initiatives ayant un objectif de transition ne semblent pas vraiment fonctionner, à l'évidence, ces initiatives permettent aux personnes de faire des apprentissages, de développer une plus grande autonomie fonctionnelle et une plus grande confiance en eux. Dans les initiatives que nous avons visitées, il ne fait aucun doute qu'il s'agit d'une expérience positive pour tous les usagers puisqu'elle leur a permis de faire des gains importants sur les plans de l'autonomie, de leur estime de soi et même de leur pouvoir d'agir. Ainsi, sur la question de la pertinence des ressources de type transitoire, les données recueillies nous permettent sans doute d'affirmer que, s'il apparaît évident que plusieurs personnes pourraient passer directement de l'hébergement au logement sans devoir nécessairement transiter par une ressource qui se veut intermédiaire, il apparaît aussi que la transition peut s'avérer nécessaire pour certains usagers. Toutefois, les bienfaits de cette transition ne résident peut-être pas tant dans le fait de pouvoir réaliser des apprentissages sur le plan des activités de la vie domestique (AVD) et des activités de la vie quotidienne (AVQ), et ainsi développer une plus grande autonomie fonctionnelle, mais surtout dans le fait que cette transition peut permettre d'acquérir une plus grande confiance en soi, en particulier chez les personnes provenant d'un milieu très encadré qui, dans bien des cas, peuvent avoir besoin de cette étape pour se sentir sécurisés dans leur nouvelle vie en appartement.

D'ailleurs, il est intéressant de constater que l'une des initiatives que nous avons visitée, bien qu'elle ne vise pas la transition vers le logement, mais propose plutôt un milieu de vie qui se veut permanent, pourrait bien s'avérer, à cause de l'accent qu'on y met sur le développement de l'autonomie des personnes, une ressource transitoire, au moins pour une partie de ses usagers. En effet, dans le groupe de discussion avec les résidentes, au moins deux ont manifesté leur désir d'aller vivre un jour en appartement.

L'échec relatif des ressources de type transitoire que nous avons constaté dans le domaine résidentiel est également perceptible dans le domaine de l'intégration socioprofessionnelle. En effet, dans les initiatives que nous avons visitées qui offrent des milieux de travail aux personnes qui sont plus éloignées du marché du travail, on a vu comment ces milieux de travail sont aussi de véritables milieux de vie pour les personnes, et comment elles y ont développé un fort sentiment d'appartenance. Pour plusieurs personnes, ce fort sentiment d'appartenance fait en sorte que plusieurs d'entre elles, même si elles auraient sans doute les capacités pour se diriger vers un emploi dans un milieu régulier, ne souhaitent pas quitter leur milieu de travail actuel. Par conséquent, on peut se demander si ce genre de milieu de travail, bien qu'il permette aux personnes de développer leurs habiletés, ne constitue pas un obstacle à leur intégration au marché du travail. L'exemple du Projet travail, étude et autonomie fonctionnelle, du Centre Jean Bosco, constitue un bel exemple de ce phénomène. Ce sentiment d'appartenance est apparu également très fort à la Coopérative Adirondak où, de surcroît, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle sont les propriétaires de leur entreprise. Bien que l'objectif d'intégrer le marché du travail ne soit pas ici visé, un certain nombre des personnes qui y travaillent pourraient intégrer le marché du travail régulier.

Ceci soulève, par ailleurs, une question fondamentale : dans quelle mesure peut-on « forcer » une personne qui réalise un « stage » dans un milieu qu'elle aime et où elle est bien intégrée à se diriger vers un emploi régulier et salarié ? Ceci soulève également la question des milieux « ségrégués » par opposition aux milieux « intégrés » : « ils sont

entre eux, ils se retrouvent », a-t-on entendu à plusieurs reprises, et il semble bien que cela réponde aux besoins de plusieurs d'entre eux.

3.1.8 Conclusion

Les initiatives que nous avons documentées mettent en évidence que, depuis le début des années 2000, de nouveaux besoins se font jour dans le domaine de la déficience intellectuelle. Ces nouveaux besoins reflètent de nouvelles valeurs, de nouvelles représentations que se font et que l'on se fait des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Sur le plan de l'intégration socioprofessionnelle, et par rapport à la période qui a précédé, on trouve aujourd'hui de plus en plus de personnes qui aspirent à travailler et à vivre une vie « comme tout le monde ». Cette nouvelle représentation de « l'emploi du temps » et du quotidien des personnes vivant avec une déficience intellectuelle semble être partagée tant par les personnes elles-mêmes que par leurs parents et 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 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 continuum vers l'emploi régulier, soit parce qu'elles ne peuvent répondre aux exigences de productivité du marché de l'emploi, soit parce qu'elles n'en ont pas le désir. Mais elles n'en ont pas moins le désir d'exercer une activité de travail signifiante et par laquelle elles se sentent utiles à la société.

Cette aspiration des personnes vivant avec une déficience intellectuelle à une vie plus normale se manifeste également dans le domaine résidentiel. En effet, comme nous l'avons vu, les initiatives 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 un jour à vivre 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 son autonomie, dans un milieu de vie qui soit son « chez-soi ». Aujourd'hui, les parents souhaitent aussi demeurer présents auprès de leur enfant, de sorte que la notion de « placement » apparaît aujourd'hui de plus en plus 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, autant dans le domaine résidentiel que dans celui de l'intégration socioprofessionnelle, on peut se demander si les années 2000 ne constituent pas finalement une période de transition entre deux modèles d'intervention. Si les parents souhaitent la plus grande autonomie possible pour leur fils ou leur fille, les craintes et les hésitations demeurent encore bien présentes. Cette dualité entre les valeurs de plus grande autonomie et de liberté, ainsi que les valeurs de sécurité s'exprime assez bien dans

la formule de l'îlot résidentiel dans lequel les personnes bénéficient en même temps d'un logement et d'un encadrement.

Les années 2000 peuvent être vues également comme une période de transition en ce qu'elles sont au carrefour entre, d'une part, la nouvelle génération, qui aspire à plus d'autonomie et à une vie plus normale, des aspirations qui sont aussi partagées en bonne partie par leurs parents également plus jeunes, et, d'autre part, la présence de personnes et de parents plus âgés qui demeurent encore, dans une bonne mesure, porteurs de demandes plus typiques de l'époque précédente. Mais ce qui apparaît certain, c'est que l'arrivée de cette nouvelle génération à la fois de jeunes adultes et de parents plus jeunes force les organisations qui interviennent auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle à modifier leurs pratiques et à mettre en place de nouveaux dispositifs afin de répondre à ces nouvelles demandes sociales..

Que ce soit dans le domaine résidentiel ou dans le domaine des services socioprofessionnels, c'est ce que reflètent en bonne partie les initiatives que nous avons documentées. Celles-ci mettent en effet en évidence la grande vitalité des acteurs sur le terrain et les efforts qui sont déployés pour combler ces besoins en changement. Les entrevues que nous avons menées nous ont permis de rencontrer des gens très engagés. Dans la section suivante, nous jetterons un regard sur ces acteurs et sur les façons qu'ils ont de se mobiliser pour mettre en place des solutions adaptées aux besoins émergents des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

3.2 Des pratiques en transformation

Historiquement, les CRDI ont joué un rôle prépondérant dans l'offre de services aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle et, à bien des égards, ils ont souvent été les seuls à intervenir en cette matière. Dans une recherche antérieure, nous avons bien montré comment, par exemple, dans le domaine de la déficience physique et dans celui de la santé mentale, les rôles étaient davantage partagés avec d'autres acteurs (Proulx *et al.*, 2006).

Or, en 2001, la *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* amène un nouveau paradigme en déficience intellectuelle en proposant que le soutien à la participation sociale des personnes constitue désormais « une responsabilité commune », c'est-à-dire que ce soutien ne relève plus seulement d'un acteur unique, le CRDITED, mais bien d'une multiplicité d'acteurs. Dans ce contexte, on invite les CRDITED à modifier leurs pratiques en se concentrant davantage sur les services spécialisés et en agissant en soutien aux autres organisations susceptibles d'intervenir auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. En somme, la politique de 2001 invite les CRDITED à travailler davantage en partenariat avec les autres acteurs susceptibles de soutenir les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, ceci en délimitant davantage leur intervention sur des « épisodes de services » qui peuvent être requis pour les personnes.

En 2009, où en est l'actualisation de cette nouvelle orientation ? Dans les domaines de l'intégration socioprofessionnelle et résidentielle, quels sont les acteurs en présence et comment leurs rapports avec les CRDITED s'articulent-ils ? Quels sont les enjeux et les

défis de ce changement dans les façons de faire ? C'est ce que nous allons examiner dans la présente section.

3.2.1 Les acteurs dans les services résidentiels et socioprofessionnels

La grande majorité des initiatives que nous avons documentées sont portées par des organismes communautaires et, plus globalement, par des organismes du vaste champ que l'on appelle le secteur de l'économie sociale ou « tiers secteur »¹⁰. On constate en effet que, dans le domaine des services socioprofessionnels, seulement trois initiatives sont portées par un CRDITED. Toutefois, ceux-ci sont beaucoup plus actifs dans le domaine des services résidentiels même si, au total, deux fois plus d'organismes du tiers secteur sont porteurs des initiatives. Le tableau 8 fait état de la provenance des initiatives que nous avons documentées, dans le domaine des services socioprofessionnels et dans celui des services résidentiels.

Tableau 8
Les initiatives documentées en fonction de l'organisme porteur,
par domaine (N=74)

Type d'organisme	Socioprofessionnel	Sociorésidentiel
CRDITED	3	13
Organisme communautaire	21	23
SSMO	6	-
Entreprise adaptée	3	-
Communautés de l'Arche	0	2
Autres	2	1
TOTAL	35	39

Si des organismes du tiers secteur ont de tous temps été présents dans l'offre de services, par exemple les communautés de l'Arche, les entreprises adaptées ou d'autres organismes offrant des activités de type occupationnel, c'est surtout à partir des années 2000 que nous avons vu éclore une foule d'initiatives. En effet, plus de la moitié des 74 initiatives que nous avons documentées sont nées dans la présente décennie, soit 41 initiatives. Par son ampleur, il ne fait aucun doute que ceci constitue un phénomène nouveau dans le portrait de l'offre de services aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Si la majorité des initiatives documentées sont portées par des organismes du tiers secteur, on constate toutefois que la majorité d'entre elles font aussi appel, à des degrés divers, au partenariat pour leur réalisation, c'est-à-dire qu'elles mettent à contribution

¹⁰ Il existe plusieurs appellations pour désigner ce secteur d'activité régi sous la forme d'organisations à but non lucratif et qui, selon les pays, peuvent désigner des réalités différentes. Au Québec, l'expression « économie sociale » est de plus en plus utilisée pour désigner ce secteur d'activité, bien qu'elle ait tendance à recevoir un sens plutôt restrictif et limité aux organismes ayant des activités marchandes. Pour éviter toute ambiguïté, nous utilisons ici l'expression « tiers secteur » pour englober aussi bien les organismes communautaires dits « autonomes » et les organismes communautaires « au sens large », d'autres organismes à but non lucratif tels que les SSMO par exemple, les entreprises adaptées, les OSBL d'habitation ainsi que les coopératives et autres formes d'entreprises sociales.

d'autres acteurs. Voyons qui sont ces acteurs et quel rôle ils jouent auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Le rôle des CRDITED

Même s'ils ne sont pas souvent les porteurs ou à l'origine des initiatives, les CRDITED en sont presque toujours des partenaires. Ils sont en effet impliqués dans plus de 80 % des initiatives dans chacun des domaines, c'est-à-dire dans 35 des 39 initiatives du domaine des services résidentiels, et dans 28 des 35 initiatives du domaine des services socioprofessionnels. On constate toutefois que leur rôle n'a pas la même importance selon que l'on soit dans le domaine résidentiel ou dans le domaine des services socioprofessionnels.

En effet, dans les initiatives du domaine des services socioprofessionnels, le rôle du CRDITED se limite souvent à la référence. Mais le CRDITED assure aussi, dans plusieurs initiatives, un certain suivi auprès des personnes, notamment lorsqu'il s'agit d'organismes communautaires qui offrent des activités de jour ou de travail, mais dont la clientèle, ou au moins une partie d'entre elle, est inscrite dans les services du CRDITED. Le CRDITED joue aussi parfois un rôle de concertation/consultation auprès de ces mêmes organismes, c'est-à-dire qu'il y a échange entre les intervenants des deux organisations en ce qui a trait au parcours ou au cheminement socioprofessionnel des personnes. Nous avons aussi trouvé quatre initiatives dans lesquelles le CRDITED prête du personnel à un organisme communautaire. Le CRDITED est, par ailleurs, à l'origine de cinq initiatives, seul ou avec d'autres.

Le rôle du CRDITED est beaucoup plus important dans le domaine résidentiel. La tendance lourde est à l'effet que le CRDITED assume en très grande partie la responsabilité du suivi des personnes, qu'elles vivent en logement ou dans une ressource d'hébergement, dans une installation d'un organisme communautaire ou dans ses propres installations. Ainsi, le « transfert » souhaité vers les CSSS des activités de suivi qui pourraient relever de la première ligne en est encore à ses premiers balbutiements. À Montréal, par exemple, on est conscient, autant au CRDITED qu'au CSSS, que les services de soutien en appartement devraient relever du CSSS, mais « on n'est pas encore rendu là », nous a dit un répondant. Ainsi, en attendant, le CRDITED continue d'offrir ces services de première ligne.

Si le CRDITED demeure responsable du « suivi éducatif », il contracte toutefois souvent avec d'autres acteurs pour le suivi des personnes au quotidien, que ce soit par un contrat RI, un contrat RTF, ou encore en vertu de l'article 108 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux¹¹. Ces acteurs peuvent être des organismes communautaires, des OSBL d'habitation, ou encore des personnes de la communauté rémunérées en vertu d'un « contrat de voisinage ». Le CRDITED demeure aussi responsable de l'élaboration du plan d'intervention et en assure le suivi auprès des ressources contractuelles. Dans les contrats de type RTF ou RI, le CRDITED assure aussi généralement un travail de

¹¹ En vertu de l'article 108 de la Loi, « un établissement peut conclure avec un autre établissement, un organisme ou toute autre personne, une entente pour l'une ou l'autre des fins suivantes : 1. la prestation de certains services de santé ou de services sociaux; 2. la prestation ou l'échange de services professionnels en matière de services de santé ou de services sociaux » (Chapitre 42 des lois du Québec, 1991).

supervision et de soutien auprès des ressources contractuelles. Dans une initiative, le contrat de type « contrat de voisinage » est sous la responsabilité du CSSS (et non sous la responsabilité du CRDITED comme c'est généralement le cas), ce qui constitue sans doute une première.

Le rôle des CSSS

Les CSSS sont présents dans près de 40 % des initiatives du domaine résidentiel (15 sur 39) et dans près du tiers des initiatives du domaine des services socioprofessionnels (10 sur 35). Dans le domaine socioprofessionnel, ce rôle se limite toutefois largement à référer des personnes vers d'autres services. On peut quand même noter que, dans l'une des initiatives recensées, c'est le CSSS qui a impulsé la création d'un organisme communautaire intervenant en intégration au travail. Œuvrant à l'origine auprès de personnes ayant un problème de santé mentale, cet organisme a par la suite été sollicité pour intervenir également auprès de personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Dans le domaine résidentiel, lorsqu'il est présent, le CSSS assure essentiellement les services psychosociaux courants auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, qu'elles vivent en logement ou en hébergement. Dans plusieurs initiatives, le CSSS assure aussi des services de soutien à domicile aux personnes vivant en logement. Dans trois initiatives, il le fait par le chèque emploi services, c'est-à-dire qu'il n'offre pas lui-même les services mais défraie le coût des services qui sont dispensés par une ressource contractuelle. Dans trois autres initiatives, les services de soutien à domicile sont délivrés par une entreprise d'économie sociale en aide domestique (EESAD). Le CSSS offre lui-même les services de soutien à domicile dans trois initiatives seulement.

Enfin, dans quelques initiatives, les services d'organisation communautaire du CSSS ont été mis à contribution pour soutenir la mise en place d'une alternative résidentielle. Ce fut le cas notamment à Notre Maison et à Rêvanous, deux initiatives que nous avons visitées et pour lesquelles le rôle de l'organisateur communautaire a été important.

En somme, sauf pour les services psychosociaux courants qu'ils ont la responsabilité d'assurer auprès de l'ensemble de la population, les CSSS apparaissent encore peu actifs dans le domaine de la déficience intellectuelle, la tendance étant que les CRDI continuent d'assurer dans une large mesure les services de soutien en logement même si, souvent, le type de services requis relève davantage de la première ligne que de la deuxième ligne.

Le rôle des organismes du tiers secteur

Nous l'avons vu, les organismes du tiers secteur sont largement présents dans l'offre de services. Ils sont présents dans toutes les initiatives du domaine des services socioprofessionnels que nous avons documentées, et dans 35 des 39 initiatives du domaine résidentiel. Les organismes du tiers secteur sont souvent à l'origine des initiatives, surtout dans le domaine des services socioprofessionnels.

Les Services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO) sont présents dans 40 % des initiatives socioprofessionnelles recensées, soit 14 d'entre elles. Lorsqu'ils sont les porteurs de l'initiative (sept initiatives), ce sont eux qui assurent le plus souvent les activités de préparation et de suivi en emploi. Dans les autres initiatives où ils sont partenaires, leur

rôle se limite le plus souvent à la référence. Les SSMO sont aussi sollicités pour préparer les dossiers pour les personnes qui peuvent bénéficier du programme Contrat d'intégration au travail (CIT), ou encore pour celles qui veulent intégrer une entreprise adaptée.

Les autres organismes du tiers secteur sont souvent des organismes communautaires qui offrent des activités de préparation à l'emploi, de l'ordre de la pré-employabilité, par exemple des plateaux de travail, ou encore des activités qui visent davantage l'intégration sociale. Mais on trouve également plusieurs organismes qui ont pris la forme d'une entreprise d'économie sociale ou qui ont démarré une telle entreprise en vue de développer l'employabilité des personnes, voire de leur offrir des emplois ou, à tout le moins, un milieu de travail : la Coopérative Adirondak, en Mauricie; la Coopérative La 5^e Fourchette, dans les Laurentides; l'Atelier Amitié déc'art, en Gaspésie; le Centre d'apprentissage et de récupération et recyclage de l'Outaouais (CARRO) et Valoritec, en Outaouais; etc.¹² Dans quelques initiatives, des organismes communautaires offrent aussi des milieux de stage pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Dans le domaine résidentiel, les organismes du tiers secteur sont aussi très présents. Dans certains cas, il s'agit d'OSBL d'habitation ou d'autres organismes à but non lucratif ou de fondations dont la mission ne consiste qu'à gérer l'aspect immobilier, que ce soit dans le domaine du logement ou de l'hébergement. Dans ces cas, les services de soutien sont le plus souvent sous la responsabilité des CRDITED. À Notre Maison, toutefois, c'est le CSSS qui offre les services de soutien et d'encadrement. Dans d'autres cas, les organismes, en plus de gérer l'aspect immobilier, offrent aussi directement les services de soutien et d'encadrement, souvent dans le cadre d'une entente de services avec le CRDITED (contrat RI, article 108). On trouve aussi, mais de façon moins importante, des organismes communautaires qui offrent seulement des services de soutien en logement sans gérer l'aspect immobilier, ici encore le plus souvent dans le cadre d'une entente de services avec le CRDITED.

Autres acteurs impliqués

En plus des trois types d'acteurs centraux pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, nous avons aussi trouvé plusieurs autres acteurs impliqués, à des degrés divers, dans les initiatives que nous avons documentées. Ainsi, dans le domaine résidentiel, les Offices municipaux d'habitation (OMH) sont impliqués dans plusieurs initiatives. Ils mettent à la disposition des organismes promoteurs des logements en HLM ou assurent la gestion du programme de supplément au loyer pour les OSBL d'habitation ou des propriétaires privés. La Société d'habitation du Québec est également présente dans plusieurs initiatives. Par son programme Accès-Logis (ou d'autres programmes dans le cas des initiatives plus anciennes), elle permet la réalisation de logements sociaux de type OSBL ou coopératif. Dans le cas du programme Accès-Logis, les municipalités sont aussi souvent mises à contribution, que ce soit par le don d'un terrain, une exemption de taxes ou une contribution financière directe. Les municipalités doivent aussi défrayer 10 % du déficit d'exploitation des projets.

¹² La Coopérative La 5^e Fourchette a fermé ses portes en juin 2008.

De façon moins importante, d'autres acteurs sont aussi mis à contribution dans quelques initiatives du domaine résidentiel. Ainsi, dans deux initiatives, la commission scolaire a été mise à contribution, dans le cadre du programme Formation à l'intégration sociale (FIS), sur le plan des apprentissages en ce qui a trait à la vie en appartement. Dans quelques initiatives, les services de police sont aussi mis à contribution pour jouer un rôle de vigilance et de surveillance pour les personnes vivant en logement. Des propriétaires d'immeubles à logements privés sont aussi mis à contribution dans quelques initiatives pour mettre des logements à disposition des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, avec ou sans le programme de supplément au loyer. Dans quelques initiatives, le bureau régional de l'Office des personnes handicapées du Québec a apporté son soutien à la démarche partenariale du démarrage de l'initiative.

Enfin, nous avons trouvé sept initiatives qui mettent à contribution des personnes de la communauté dans le cadre d'un « contrat de voisinage ». Leur rôle consiste pour l'essentiel à assurer une certaine surveillance par des visites quotidiennes, par exemple, auprès de personnes vivant en logement intégré. Selon les initiatives, on parle de « sentinelles », de « vigilantes », de « personnes pivot », de « personnes de proximité ».

Dans le domaine des services socioprofessionnels, les commissions scolaires constituent souvent des partenaires importants. Elles sont en effet présentes dans plus de la moitié des initiatives. D'une part, elles sont souvent sollicitées pour jouer un rôle de référence à la fin du parcours scolaire des jeunes. D'autre part, dans plusieurs initiatives, elles sont mises à contribution, avec leur programme FIS, dans des organismes communautaires, ou encore avec leur programme Intégration socioprofessionnelle (ISP) dans le cas d'initiatives destinées à des personnes qui sont plus près du marché du travail.

Les centres locaux de développement (CLD) et les corporations de développement économique communautaires (CDEC) constituent des partenaires importants dans plusieurs initiatives. Dans le cadre de leurs programmes de financement, ces organismes de développement économique sont en effet sollicités pour soutenir financièrement le démarrage d'entreprises d'économie sociale. Dans quelques initiatives, d'autres fonds de financement, publics ou privés, sont aussi sollicités pour soutenir le démarrage d'entreprises d'économie sociale, comme le Réseau d'investissement social du Québec (RISQ), par exemple. Enfin, comme dans le domaine résidentiel, le bureau régional de l'Office des personnes handicapées du Québec et, dans quelques initiatives, le Regroupement régional des organismes de promotion pour les personnes handicapées (ROPH) ont aussi apporté leur soutien au démarrage de l'initiative.

Enfin, dans le domaine des services socioprofessionnels, Emploi-Québec et les centres locaux d'emploi, Sphère-Québec et, dans une moindre mesure, Services Canada constituent des partenaires indispensables par leurs mesures de soutien à l'intégration à l'emploi des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

En somme, que ce soit dans le domaine résidentiel ou dans le domaine des services socioprofessionnels, les initiatives que nous avons documentées mettent en évidence comment une foule d'acteurs sont mis à contribution pour soutenir la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Comme nous avons pu le constater, les organismes communautaires, et, plus largement, les organismes du tiers secteur sont particulièrement présents dans l'offre de services. Ce

phénomène semble avoir pris une ampleur nouvelle depuis le début des années 2000. Cette situation n'est peut-être pas si étonnante dans le contexte où, comme nous l'avons vu, de nouveaux besoins sont aujourd'hui en émergence.

Par ailleurs, le transfert, 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. Si les CSSS sont quand même assez présents dans les initiatives que nous avons documentées, nous avons vu que, sauf exception, leur rôle demeure mineur. 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. À Montréal, un *Plan d'action 2009-2012 sur les services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement* a été adopté (en juin 2009). Ce plan balise de façon relativement précise le champ d'action respectif des CSSS et des CRDITED. L'actualisation de ce plan sur le terrain reste toutefois encore à faire.

Mais, ce qui frappe surtout à la lumière de ce qui précède, c'est de constater à quel point les acteurs qui ne relèvent pas du secteur de la Santé et des Services sociaux sont désormais mis à contribution pour soutenir la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, qu'il s'agisse des secteurs de l'éducation, de l'emploi ou de l'habitation, ce qui constitue un phénomène nouveau. 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 l'administration publique et de la société civile. Nous aurons l'occasion d'y revenir plus loin.

3.2.2 L'implication des parents et des proches

Bien que l'on ne puisse sans doute pas parler de « partenaires » au même titre que les autres acteurs, les parents et les proches n'en jouent pas moins souvent un rôle important dans les initiatives que nous avons documentées. Le tableau 9 montre le niveau d'implication des parents et des proches (selon la cote attribuée par les intervieweurs de l'équipe de recherche). Ce niveau d'implication a été « coté » sur la base des informations qui leur ont été données durant la collecte d'information par téléphone.

Tableau 9
Implication des familles dans les initiatives documentées, par domaine (N=74)

Niveau d'implication	Socioprofessionnel	Résidentiel	TOTAL
Forte ou plutôt forte	5	13	18
Moyenne	6	12	18
Faible ou plutôt faible	14	12	26
Absente	7	1	8
Info non disponible	3	1	4
TOTAL	35	39	74

La présence des parents et des proches a pu être qualifiée de « forte ou de plutôt forte » pour environ le quart des initiatives documentées (18 initiatives), et de « moyenne » dans une proportion équivalente. Cette implication a été qualifiée de « faible ou de plutôt faible » dans 26 initiatives, tandis que les parents et les proches sont complètement absents dans huit initiatives.

Au total, on constate que les parents et les proches sont impliqués de façon assez importante dans environ la moitié des initiatives. Toutefois, il ressort surtout que l'importance de cette implication est fort différente selon que l'on se situe dans le domaine des services socioprofessionnels ou dans celui des services résidentiels. Les familles sont beaucoup moins impliquées dans les initiatives du domaine socioprofessionnel. Lorsqu'elles le sont, leur participation se limite souvent à assurer une présence dans le conseil d'administration de l'organisme, ou encore à participer « de façon indirecte » en collaborant au suivi de leur enfant ou en l'encourageant dans sa démarche. Dans quelques initiatives, les parents ont été à l'origine ou partie prenante de l'initiative.

Les familles sont beaucoup plus impliquées dans les initiatives du domaine résidentiel. En fait, qu'il s'agisse d'hébergement ou de logement, les parents et les proches sont souvent à l'origine de l'initiative. Ainsi, si la « désins » a été à l'origine des formules résidentielles nées à l'époque des années 1980 (RTF, résidences à assistance continue), le cas typique des initiatives plus récentes pourrait être décrit de la façon suivante : des parents qui prennent de l'âge commencent à s'inquiéter pour l'avenir de leur enfant adulte qui a toujours vécu avec eux. Ils considèrent toutefois que les ressources qui leur sont offertes, essentiellement des RTF, ne répondent pas de façon adéquate aux besoins de leur fils ou de leur fille, qui a toujours vécu dans la communauté et que l'on juge relativement autonome. En fait, comparativement à l'époque précédente où l'on « plaçait » son enfant, il semble que le mot « placement » ne fasse plus partie du vocabulaire des parents d'aujourd'hui, qui cherchent davantage un « chez-soi » pour leur enfant. D'ailleurs, comme nous l'avons vu dans la section précédente, les parents souhaitent souvent continuer à jouer un rôle auprès de leur enfant devenu adulte, sans toutefois devoir en assumer toute la responsabilité.

Ainsi, au sein des initiatives que nous avons visitées, plusieurs parents et proches continuent d'être présents. Cette présence peut prendre des formes différentes et être plus ou moins importante selon les initiatives : visites hebdomadaires; aide pour l'entretien ménager; repas préparés; soutien au budget; etc. À l'Association résidentielle de l'Estrie (AIRE), les parents et les proches assurent une présence beaucoup plus importante : ils

reprennent chez eux leur fils ou leur fille une fin de semaine par mois et quatre semaines durant l'été de façon à offrir du répit aux ressources contractuelles et prévenir ainsi leur épuisement.

Si les parents continuent de jouer un certain rôle en termes de soutien auprès de leur enfant, la présence des parents se manifeste également par l'influence qu'ils exercent sur le devenir résidentiel de leur enfant adulte et, plus globalement, sur la vie de leur enfant.

3.2.3 Quel pouvoir pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ?

Il semble que, lorsque les parents et les proches sont à l'origine de l'initiative, ceux-ci exercent une grande influence sur le type de milieu résidentiel de leur fils ou de leur fille. En somme, cela pose la question du pouvoir des personnes vivant avec une déficience intellectuelle sur leur devenir résidentiel.

Dans au moins trois des initiatives que nous avons visitées, il apparaît assez clairement que les usagers n'ont pas du tout été impliqués dans le choix de leur milieu résidentiel. Par ailleurs, dans les groupes de discussion que nous avons tenus avec les usagers, nombreux ont été ceux qui ont exprimé ouvertement le souhait d'aller vivre un jour en logement ordinaire. Mais, comme nous l'avons précédemment, ce souhait rencontre souvent la résistance des parents (et parfois des intervenants), qui demeurent inquiets devant une telle éventualité.

Ainsi, à Notre Maison, par exemple, si théoriquement les parents n'exercent du pouvoir que sur la gestion de l'immeuble (conseil d'administration formé exclusivement de parents), ce sont eux, dans les faits, qui ont sélectionné toutes les personnes qui y habitent. De plus, les parents manifestent clairement de la résistance à l'éventualité que leur fils ou leur fille aille vivre en appartement. Les parents ne partagent pas non plus la vocation de transition de cette ressource, pourtant bien inscrite dans les documents fondateurs. À la Résidence St-Cyr, si les parents ne sont pas formellement impliqués dans l'initiative, il semble qu'ils n'en exercent pas moins un œil vigilant. À Rêvanous, s'il est manifeste que des usagers ont pris beaucoup de pouvoir sur leur vie depuis qu'ils vivent en logement, d'autres subissent encore assez fortement l'influence de leurs parents.

Cela pose la question du partage du pouvoir entre les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, leurs parents et leurs intervenants. Globalement, lorsque les parents sont impliqués dans l'initiative, on peut sans doute soutenir l'hypothèse selon laquelle le pouvoir de l'utilisateur est généralement faible par rapport à celui des parents même si, comme nous le verrons plus loin, ils réalisent des gains appréciables à ce chapitre. D'ailleurs, dans plusieurs cas, il semble que les intervenants agissent souvent en appui à leur désir de plus grande indépendance. Il s'agit là d'un enjeu qui, dans cette recherche, est important si l'on souhaite accroître la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Nous avons vu, à Notre Maison, par exemple, comment l'intervenante se trouvait en quelque sorte coincée entre les aspirations des usagers et les souhaits exprimés par les parents. Par ailleurs, nous avons aussi trouvé à la Résidence Hertel un bel exemple de concertation entre l'intervenante, l'utilisateur et les parents. Dans cette ressource, en effet, il semble que l'on assiste à un partage du pouvoir assez égalitaire entre les parents et la responsable de la ressource, et ce dans un dialogue qui apparaît assez constructif. On y donne aussi du pouvoir aux usagers, encouragés en

cela par la responsable de la ressource, qui semble agir en « intermédiaire » entre les parents et les usagers.

Ces deux exemples mettent en évidence l'opposition des aspirations des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et celles des parents. Mais ils montrent surtout l'importance de l'établissement d'un dialogue entre les trois acteurs en présence pour le mieux-être des personnes – c'est « l'enjeu des trois P » (pour *personnel/parent/personne*), selon une des personnes interviewées. Si le plan d'intervention doit constituer l'outil privilégié pour définir des objectifs d'intervention partagés par ces « trois P », il semble bien que, dans la plupart des cas, ça ne soit pas nécessairement le cas.

Cette influence des parents se fait beaucoup moins sentir dans le domaine des services socioprofessionnels, où ils sont aussi, comme nous l'avons vu, beaucoup moins présents. En fait, comparativement au domaine résidentiel, il apparaît assez clair que les parents et les proches sont beaucoup moins préoccupés par l'avenir socioprofessionnel de leur enfant et que, en cette matière, ils s'en remettent assez facilement aux différents intervenants, qu'il s'agisse des intervenants du CRDITED, du SSMO ou d'un organisme communautaire. Un indice de cette présence beaucoup plus faible des parents s'est manifesté dans notre travail de collecte de données où, comparativement aux initiatives du domaine résidentiel, il nous a été plus difficile de rencontrer des parents. Par ailleurs, dans une initiative où la participation des parents a été bonne, nous avons constaté avec étonnement que ceux-ci étaient, en fait, peu au courant des activités de leur enfant dans le cadre de cette initiative.

Ainsi, il semble que les parents exercent peu de pouvoir sur le devenir professionnel de leur enfant. Ils agissent davantage en quelque sorte en « spectateurs ». Cette distance ne signifie toutefois pas nécessairement qu'ils soient indifférents au cheminement professionnel de leur fils ou de leur fille puisque, comme plusieurs l'ont rapporté, ils sont souvent très heureux de constater le chemin parcouru par leur enfant. En fait, ils apparaissent souvent même étonnés des résultats, comme s'ils ne croyaient pas que leur enfant puisse développer à ce point ses capacités.

Cette absence des parents dans les initiatives du domaine socioprofessionnel laisse une plus large place au pouvoir des usagers. Dans les initiatives que nous avons visitées, leur exercice du pouvoir est d'ailleurs souvent encouragé et soutenu par les intervenants. L'exercice de ce pouvoir peut prendre des formes diverses : choix dans les tâches à effectuer; choix professionnel; choix du milieu de stage; etc. Deux des initiatives visitées, la Coopérative Adirondak et le Groupe Exploration Travail, ont même opté pour une gestion collective qui implique les usagers dans les décisions entourant le fonctionnement et les orientations de l'initiative, même si, on le comprendra, « ils ne décident pas de tout ».

En somme, les résultats de la recherche montrent assez clairement que, globalement, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle exercent davantage de pouvoir sur leur devenir professionnel que sur leur devenir résidentiel, un domaine dans lequel les parents continuent d'exercer passablement de pouvoir.

Cette implication plus faible des parents dans le domaine des services socioprofessionnels contraste avec l'époque de la « désins », où ils étaient alors très présents. On se souviendra en effet que ce qu'on appelait à l'époque les « ateliers

protégés » sont nés de l'initiative des parents, qui souhaitent alors des activités de jour pour leur enfant afin qu'ils puissent bénéficier de temps de répit. Il semble que ce besoin des parents soit aujourd'hui largement pris en charge par les organisations publiques ou communautaires et que la finalité même de ces services ait aussi changé.

3.2.4 Des initiatives assez fortement partenariales

Nous l'avons vu, une multitude d'acteurs sont aujourd'hui mis à contribution pour soutenir la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Dans les initiatives que nous avons documentées, le partenariat peut toutefois s'avérer plus ou moins important selon les initiatives. Bien que présent, il peut, dans certaines initiatives, se limiter à la référence, par exemple, ce qui ne requiert pas une grande implication de la part des partenaires. Dans d'autres initiatives au contraire, un ou des partenaires seront appelés à participer directement à l'offre de services, parfois dans un partage des rôles clairement défini. Dans plusieurs initiatives, les partenaires ont même participé collectivement au développement de l'initiative et ont mis en place une instance formelle de concertation où les différents acteurs peuvent échanger et arrimer davantage leur contribution respective, ce que nous avons qualifié ici de « coconstruction ».

Le tableau 10 dresse un portrait de l'importance du partenariat dans les initiatives que nous avons documentées. Cette importance a été évaluée en fonction, d'une part, du nombre de partenaires impliqués dans chacune des initiatives, mais également en fonction de l'intensité des rapports entre les organisations impliquées. Le degré d'importance été « coté » par les intervieweurs sur la base des informations qui leur ont été données durant la collecte d'information par téléphone.

Tableau 10
Nombre d'initiatives selon l'importance de leur partenariat, par domaine (N=74)

Degré d'importance	Socioprofessionnel	Résidentiel	T O T A L
Important	11	9	20
Important (coconstruction)	11	8	19
Moyen	7	13	20
Faible	5	9	14
Absent	1	0	1
TOTAL	35	39	74

Que ce soit dans le domaine de l'intégration socioprofessionnelle ou dans le domaine résidentiel, le partenariat apparaît globalement assez important. Ainsi, on constate que, sur les 74 initiatives documentées, le partenariat a pu être qualifié d'important pour 39 initiatives, soit pour plus de la moitié d'entre elles. On constate, par ailleurs, que 19 de ces 39 initiatives ont été *coconstruites*, c'est-à-dire que non seulement les partenaires ont été mis à contribution pour l'actualisation de l'initiative, mais qu'ils l'ont été dès sa conception. Le partenariat a été qualifié de « moyen » pour 20 initiatives, et de « faible » pour 14 autres. Le partenariat était totalement absent pour une seule des initiatives.

Ces données montrent bien que, comparativement à une autre époque, les CRDITED ne sont plus forcément les seuls à intervenir auprès des personnes vivant avec une déficience

intellectuelle. On constate toutefois que le partenariat est plus important dans les initiatives du domaine socioprofessionnel que dans celles du domaine résidentiel. Les CRDITED demeurent davantage présents dans le domaine résidentiel et y jouent un rôle plus important, ce qui peut limiter la contribution d'autres partenaires dans certains cas.

Par ailleurs, nous avons cherché à mesurer la nature des rapports entre les différents acteurs impliqués dans les initiatives que nous avons documentées. Ceux-ci prennent différentes formes, celle d'une entente ou d'un contrat de services entre deux organisations, par exemple, ou encore d'une entente de « collaboration » ou de « partenariat ». Mais il peut s'agir également de rapports qui sont davantage de l'ordre de la collaboration et qui ne sont pas formalisés par des documents. La nature des rapports prévalant entre l'organisme porteur de l'initiative et chacun des partenaires impliqués peut varier. Globalement, ces rapports peuvent prendre au moins trois formes :

- **l'entente de services.** Une entente de services est un document liant deux organisations et signée par chacune d'elles pour la réalisation d'une activité, d'un service, d'un projet et dans lequel l'un des partenaires s'engage à assumer certaines responsabilités en échange d'une contrepartie financière. Il s'agit d'un contrat qui traduit avec précision les engagements des deux parties. Les responsabilités ou les services devant être rendus y sont généralement décrits de façon précise ainsi que leur rémunération. Une entente de services est généralement signée pour une durée déterminée, mais elle peut être renouvelée avec l'accord des deux partenaires;
- **l'entente de collaboration.** Une entente de collaboration est un document signé par au moins deux organisations pour la réalisation d'une activité, d'un service, d'un projet et dans lequel chacun des partenaires s'engage à assumer certaines responsabilités. Les rôles et les responsabilités de chacun y sont généralement définis, mais ce type d'entente ne comporte généralement pas de modalités financières entre les partenaires, chacun assumant sa contribution à l'initiative à partir de ses propres ressources;
- **liens informels.** Les liens de nature informelle peuvent prendre différentes formes. Il s'agit généralement de liens qui impliquent une certaine forme de collaboration entre deux ou plusieurs organisations, mais ils se définissent surtout par le fait qu'ils ne sont pas officialisés par une entente écrite.

Le tableau 11 donne un aperçu du degré de formalité des rapports entre les organisations impliquées dans les initiatives que nous avons documentées. On constate que les liens interorganisationnels sont de nature formelle ou plutôt formelle pour 27 des initiatives documentées, et de nature informelle ou plutôt informelle pour 26 d'entre elles. Dans bon nombre d'initiatives, on trouve à la fois des liens formels et des liens informels, ce qui est le cas pour 18 d'entre elles. Globalement, on constate une tendance à la formalisation des rapports, mais cette tendance est nettement plus forte dans le domaine résidentiel. Elle s'explique sans doute par la présence plus forte des CRDITED qui, même s'ils ne sont pas les porteurs de l'initiative, assument très souvent la responsabilité à l'égard des personnes hébergées ou en logement par un contrat RI ou autres. C'est le cas, par exemple, à l'Association résidentielle de l'Estrie (AIRE). Même si ce sont des parents qui sont à l'origine de l'initiative, c'est le CRDITED qui, par contrat de service avec des

ressources contractuelles, assure les services de soutien en résidence. De même, à Rêvanous, une entente formelle a été signée avec l'Office municipal d'habitation et le CRDITED en vertu de laquelle ce dernier s'engage à assurer les services de soutien en logement.

Tableau 11

Nombre d'initiatives selon la formalité des liens entre partenaires, par domaine (=74)

Degré de formalité des liens	Socioprofessionnel	Résidentiel	TOTAL
Formels ou plutôt formels	7	20	27
Informels ou plutôt informels	17	9	26
À la fois formels et informels	9	9	18
Sans objet ou information non disponible	2	1	3
TOTAL	35	39	74

Cette tendance à la formalisation des rapports est aussi présente dans le domaine des services socioprofessionnels, surtout en ce qui a trait à l'accès aux différentes mesures d'employabilité et pour lesquelles l'organisme porteur doit signer une entente, par exemple avec le Centre local d'emploi. Mais les rapports sont beaucoup moins formels entre les organismes du tiers secteur et les CRDITED. Par exemple, si le Projet Rona a fait l'objet d'une entente formelle de collaboration entre le SSMO, le bureau régional d'Emploi-Québec, la commission scolaire et Les Magasins Rona l'Entrepôt, le CRDITED n'est pas partie prenante, même si plusieurs des participants sont des personnes qui sont inscrites au CRDITED. Dans cette initiative, le CRDITED peut néanmoins être appelé à intervenir, mais seulement s'il survient une situation particulière ou problématique avec un participant pour lequel il assure un suivi. La situation est semblable en ce qui a trait au projet Horizon-Monde où, dans le cadre d'une collaboration informelle, le CRDITED pourra référer des personnes au projet, mais aussi être appelé à intervenir auprès de l'un des participants en cas de besoin.

Cette tendance à une plus grande formalisation des rapports dans le domaine résidentiel, qui se caractérise en bonne partie par des ententes de services entre les CRDITED et d'autres acteurs, ne signifie pas que ces acteurs sont à la solde des CRDITED. L'exemple de la Résidence St-Cyr, en Outaouais, illustre bien ce propos. En effet, dans cette initiative, les trois partenaires impliqués, le Pavillon du Parc (CRDITED), la Fondation immobilière de l'Outaouais et l'organisme communautaire Les Habitations Nouveau Départ (HND), se sont donné un mécanisme formel de concertation pour mener à bien cette initiative, à savoir la signature d'une « entente de partenariat ». Cette entente précise la contribution et les obligations de chacune des parties. Ainsi, en vertu de cette entente, le Pavillon du Parc achète des services à HDN afin que ce dernier assure le soutien auprès des personnes en hébergement de transition. Objectivement, cette entente place donc HND dans une relation de sous-traitance par rapport au CRDITED puisque celui-ci conserve la responsabilité à l'égard des usagers. Or, les entrevues que nous avons menées montrent bien que, malgré cette situation objective de sous-traitance, cela ne place pas HND dans une position de soumission face au Pavillon du Parc. Au contraire, cette

initiative est véritablement le fruit d'une concertation entre les trois partenaires, au point où l'on peut même parler de coconstruction puisque HND a été mis à contribution dès la conception de l'initiative et a fortement contribué au modèle développé.

L'expérience des contrats de voisinage au CRDITED La Myriade, dans Lanaudière, nous fournit un autre exemple. La Myriade signe, dans le cadre de l'article 108 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, des « contrats de voisinage » avec des personnes de la communauté afin que celles-ci jouent un rôle de surveillance et apportent un soutien minimal auprès de personnes vivant en logement. Encore ici, le rapport entre le CRDITED et les ressources contractuelles en est clairement un de sous-traitance. En effet, par ces contrats, La Myriade est effectivement en droit de s'attendre à un résultat à l'égard des responsabilités dévolues aux ressources contractuelles, lesquelles sont clairement identifiées dans le contrat. Ceci dit, nous avons constaté que, sur le terrain, cela ne signifie pas que les éducatrices se placent dans un rapport tutélaire face aux ressources contractuelles. Au contraire, selon les trois ressources contractuelles que nous avons interrogées, il apparaît que la relation se déroule davantage sur le ton de la collaboration et qu'elle va dans les deux sens, c'est-à-dire que les ressources contractuelles, par leurs observations, alimentent les éducatrices sur les actions à poser.

Nous n'avons cité ici que deux exemples, mais ceux-ci expriment bien ce que nous avons constaté plus généralement sur le terrain, à savoir qu'il y a lieu de distinguer le pouvoir formel que confère une entente de services à l'organisation payeuse, et la façon dont s'actualise le partenariat sur le terrain. De façon générale, que ce soit dans le domaine résidentiel ou dans le domaine des services socioprofessionnels, nous avons trouvé surtout des initiatives dans lesquelles le partenariat se vivait de façon plutôt respectueuse entre les acteurs impliqués et, dans presque tous les cas, les différents acteurs que nous avons rencontrés se disaient plutôt satisfaits de leurs rapports avec leurs partenaires. Cette satisfaction quasi généralisée ne signifie toutefois pas qu'il n'y a pas de tensions. Dans l'initiative de l'AIRE, par exemple, on admet, de part et d'autre, que les rapports entre le CRDITED et l'association ont été et demeurent encore parfois tendus. « On ne peut gérer ces ressources comme les autres RTF et RI parce qu'il faut tenir compte des parents », dit-on. Mais il semble que l'ouverture, le cheminement qui se fait avec le temps et la recherche de compromis finissent par venir à bout des difficultés. Dans cet exemple précis, cela a conduit les deux partenaires à travailler sur une « entente de partenariat » en vertu de laquelle les parents pourraient participer à la sélection des résidents ainsi qu'à l'évaluation des ressources contractuelles embauchées¹³.

De façon générale, dans les initiatives résidentielles que nous avons visitées, les relations sont apparues plus tendues entre les parents et les CRDITED, en bonne partie à cause des valeurs parfois différentes qui s'affrontent. Les relations apparaissent aussi moins difficiles dans les initiatives coconstruites et formalisées, là où l'ensemble des acteurs ont été mis à contribution dès le départ, par opposition aux initiatives qui sont le fruit d'une seule organisation qui sollicite d'autres acteurs pour sa réalisation. Par ailleurs, nous avons constaté qu'il arrive aussi que le partenariat soit en très bonne santé au plan « institutionnel », c'est-à-dire sur le plan des organisations, mais qu'il soit plus difficile sur le terrain au niveau des intervenants.

¹³ Au moment d'écrire ces lignes, l'entente était sur le point d'être signée.

En somme, on peut sans doute conclure que non seulement les initiatives qui naissent aujourd'hui pour répondre aux besoins des personnes vivant avec une déficience intellectuelle sont largement le fruit de collaborations impliquant plusieurs partenaires, mais que, dans une large mesure, les partenariats entourant ces initiatives apparaissent relativement sains et empreints d'une certaine maturité. Il faut souligner également qu'un nombre non négligeable de ces initiatives sont le fruit d'une coconstruction, ce qui ajoute encore plus de force à la qualité de ces nouvelles relations partenariales. Dans un contexte où les liens entre les différents dispensateurs de services seront appelés à s'accroître encore davantage au cours des prochaines années, nul doute que ces constats constituent une assise intéressante pour la suite des choses.

3.2.5 Vers un nouveau partage des responsabilités

L'ensemble des constats que nous avons faits jusqu'à présent nous amènent finalement à la question de l'articulation des liens entre les différents acteurs impliqués dans les services aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle, dans ce que nous pourrions appeler un nouveau partage des responsabilités. Ils nous amènent à examiner ce nouveau partage des responsabilités entre les CRDITED, les CSSS et les organismes communautaires, mais aussi entre les organismes et les établissements du secteur de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs d'activité, notamment des secteurs de l'emploi, de l'éducation et de l'habitation, qui seront à l'évidence sollicités davantage au cours des prochaines années.

Nous l'avons vu, depuis le début des années 2000, les organismes communautaires, et plus largement les organismes du tiers secteur, occupent une place croissante dans les services en déficience intellectuelle, que ce soit dans les services d'intégration au travail ou dans les services résidentiels. Sans doute ces nouveaux services se mettent-ils en place pour répondre aux nouveaux besoins en émergence. Parce qu'ils sont, par définition, proches des besoins des personnes, mais aussi par leur structure moins lourde et l'autonomie, les organismes communautaires peuvent sans doute rapidement mettre en place des réponses aux besoins nouveaux. Dans le domaine résidentiel, que ce soit à l'initiative des parents ou d'autres acteurs, les nouveaux dispositifs qui se sont mis en place depuis le début des années 2000 visent à apporter une réponse différente et mieux adaptée aux besoins comparativement à ce que les CRDITED sont en mesure d'offrir, notamment lorsqu'il s'agit de logement plutôt que d'hébergement.

Ceci est sans doute vrai également dans le domaine de l'intégration socioprofessionnelle. C'est certainement le cas des organismes communautaires qui, comme le Centre Jean-Bosco ou La Relance, en Outaouais, mettent sur pied une entreprise d'économie sociale dans le but d'offrir du travail et de développer l'employabilité des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Mais ce développement d'initiatives communautaires dans le domaine des services socioprofessionnels tient peut-être aussi à une autre raison.

En effet, dans le contexte du resserrement actuel des critères d'admissibilité dans les services des CRDITED, on peut penser qu'un bon nombre de personnes qui, autrefois, auraient eu accès aux services socioprofessionnels des CRDITED, n'y ont plus accès aujourd'hui ou, du moins y ont accès plus difficilement. Dans au moins trois des initiatives que nous avons visitées, nous avons en effet trouvé des jeunes fraîchement

sortis de leur parcours scolaire qui n'étaient pas admis aux services du CRDITED. Pour eux, les services dont ils bénéficiaient au sein de l'organisme communautaire étaient les seuls auxquels ils pouvaient avoir accès.

Plus fondamentalement, cela pose la question de la place des services socioprofessionnels dans les CRDITED. Ce volet de l'action des CRDITED est-il appelé à disparaître ? Ou sera-t-il de plus en plus réservé aux personnes aux prises avec des incapacités très importantes ? Dans ce contexte, les organismes communautaires seront-ils appelés à prendre la relève ?

Dans le contexte où les CRDITED se dirigent de plus en plus vers les services dits spécialisés, cela pose la question de l'accès aux services pour les personnes ayant une déficience légère qui ne requièrent pas nécessairement de ces services spécialisés. Dans quelle mesure les CSSS peuvent-ils de prendre la relève ? De quels outils bénéficient-ils ? Jusqu'à aujourd'hui, il semble qu'ils ne soient pas encore en mesure de répondre à cette nouvelle demande. Il n'est pas certain que, dans le contexte des transformations en cours, les CSSS aient même une idée claire de la façon dont ils souhaitent assumer leur nouveau rôle. Comme nous l'a souligné un intervenant, « au CSSS, la DI, c'est bien petit, ce n'est pas une préoccupation ».

Si les constats que nous avons faits posent la question du partage des responsabilités entre les CRDITED et les CSSS, ils posent également celle du partage des responsabilités entre les acteurs du secteur de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs d'activité. Dans l'optique d'une tendance qui, dans le domaine résidentiel, se dessine de plus en plus en faveur du développement de la formule « logement » plutôt que la formule « hébergement », quel rôle sera attribué aux CRDITED ? aux CSSS ?

Il ne fait aucun doute que, même dans le contexte de l'émergence actuelle de la solution « logement », les services des CRDITED continueront d'être requis (apprentissage à la vie en logement, adaptations, etc.). Les CSSS, quant à eux, devront être davantage mis à contribution en ce qui a trait aux services de soutien et d'assistance en logement (soutien à domicile, soutien civique, maintien des acquis), des services qui, comme nous l'avons vu, continuent encore aujourd'hui d'être le plus souvent assumés par les CRDITED. Toutefois, contrairement au domaine de l'hébergement où le CRDITED prend tout en charge, cette tendance de fond en faveur du logement appelle le concours d'un nouvel acteur, soit le secteur de l'habitation. Cette nouvelle situation comporte, d'une part, un défi d'accessibilité au logement à prix modique, et, d'autre part, un défi sur le plan du développement et de la formalisation des liens entre le secteur de la santé et des services sociaux et celui de l'habitation.

Ce défi de l'action intersectorielle se pose de façon tout aussi importante dans le domaine des services socioprofessionnels. On peut penser que, dans les années à venir, un nombre de plus en plus important de personnes vivant avec une déficience intellectuelle pourront accéder à un emploi « normal ». Cela exigera des passerelles plus fluides entre le monde de l'emploi et celui de la pré-employabilité. Mais, plus fondamentalement, les constats que nous avons faits exigent de déterminer avec plus de rigueur ce qui doit relever du secteur de la santé et des services sociaux, et ce qui doit relever du secteur de l'emploi.

Nous avons vu en effet qu'un nombre assez important de personnes se trouvent dans la « craque du plancher ». Ces personnes, « trop fortes » pour les plateaux de travail, ne le

sont pas suffisamment pour accéder aux mesures d'employabilité d'Emploi-Québec. Les CRDITED doivent-ils continuer d'offrir des services socioprofessionnels à toutes les personnes qui n'ont pas les capacités suffisantes pour s'inscrire dans un continuum vers l'emploi ? Ou bien ces personnes se retrouveront-elles dans une espèce de *no man's land* entre le secteur de l'emploi et celui de la santé et des services sociaux ?

Également, dans le domaine des services socioprofessionnels, le secteur de l'éducation pourrait être davantage mis à profit. Nous avons vu en effet comment plusieurs organismes communautaires ont recours, dans le cadre de leurs activités de pré-employabilité, au programme de Formation à l'intégration sociale (FIS) des commissions scolaires. Ce programme a pour objectif le développement des habiletés fonctionnelles des personnes au moyen d'apprentissages réalisés en regard d'objectifs ciblés en lien avec les difficultés qu'elles rencontrent « dans leur vie immédiate ». Or, à bien des égards, les apprentissages que les personnes réalisent dans le cadre de ce programme se rapprochent beaucoup de ceux qui sont réalisés à l'aide du personnel éducatif des CRDITED. Le programme est divisé en 14 champs d'habiletés, dont l'un concerne les habiletés de travail. Le programme FIS pourrait également être mis davantage à contribution dans le domaine résidentiel, puisque plusieurs champs d'habiletés du programme peuvent supporter le développement des habiletés résidentielles, par exemple « la gestion du quotidien », « les habiletés domestiques », « les soins personnels et l'alimentation », etc. (MEQ, 1998). Des arrimages plus serrés pourraient être faits entre les CRDITED et les commissions scolaires à cet égard¹⁴.

Que retenir de tout ceci ? On peut retenir au moins quatre choses. D'abord, si les CRDI 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 qui émergent de l'évolution des valeurs et des mentalités qu'ils ont eux-mêmes fortement contribué à favoriser, notamment en ce qui a trait aux personnes vivant avec une déficience légère ou modérée. Par ailleurs, le contexte actuel amenant les CRDITED à se concentrer sur les services de plus en plus spécialisés appelle d'autres acteurs à prendre la relève.

Les organismes du tiers secteur sont aux premières loges pour répondre à cette nouvelle demande sociale. Au cours des dernières années, ils ont en effet développé une foule de projets, de services, d'activités pour répondre à ces besoins en émergence. Il semble par ailleurs que, jusqu'à présent, ce développement se fasse un peu de façon anarchique, au cas par cas, en somme, davantage dans un contexte d'« expérimentation » que dans une démarche planifiée.

Il semble, par ailleurs, que les CSSS soient encore très peu présents dans l'offre de services en déficience intellectuelle et, lorsqu'ils le sont, leur rôle se limite en bonne partie aux services psychosociaux courants et à la référence. En fait, on peut même 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 (jusqu'à récemment, les CRDITED prenaient tout en charge)

¹⁴ On notera que le programme FIS est actuellement en cours de révision au ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. Il sera intéressant de surveiller si la nouvelle mouture du programme permet de nourrir quelques espoirs de ce côté.

et, d'autre part, parce qu'ils n'ont pas forcément de ressources supplémentaires pour assumer leurs nouvelles responsabilités.

L'émergence de nouvelles valeurs et l'élargissement des « possibles » pour les personnes vivant avec une déficience légère ou modérée (vie en logement, emploi), notamment pour la jeune génération, plaident pour une action davantage intersectorielle et interpellent de façon importante les acteurs des secteurs de l'habitation et de l'emploi. Ces derniers devront être en mesure de mettre en place les ressources nécessaires afin de répondre à cette nouvelle demande sociale.

À quel modèle de services en déficience intellectuelle peut-on s'attendre pour demain ? Il est sans aucun doute souhaitable que les CRDITED soient moins présents dans l'offre de services et que ceux-ci se concentrent davantage sur les services spécialisés. Toutefois, cette plus grande normalisation souhaitée et actuellement en cours implique que d'autres acteurs prennent la relève.

Les organismes du tiers secteur ont largement commencé à mettre la main à la pâte. Ils peuvent jouer un rôle actif dans les transformations en cours, non pas pour hériter par défaut des personnes laissées pour compte par les services publics (celles qui sont dans la « craque du plancher »), mais bien parce que, proches des personnes, ils sont les mieux placés pour répondre de façon adaptée aux nouveaux besoins et pour soutenir une véritable participation sociale et une citoyenneté active des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Ainsi, les organismes du tiers secteur excellent souvent pour mettre sur pied de nouvelles initiatives. Toutefois, pour que celles-ci se pérennisent, elles ont besoin du soutien de l'État.

Les transformations en cours exigent que l'on définisse mieux la contribution des différents acteurs impliqués dans les services en déficience intellectuelle. Et si les organismes du tiers secteur doivent dorénavant y jouer un rôle plus important, ceux-ci doivent être reconnus et mieux soutenus pour le faire, car, jusqu'à présent, ils l'ont fait avec très peu de ressources. L'État ne peut en effet demeurer inactif sans quoi ce sont des centaines, voire des milliers de personnes qui pourraient se retrouver sans services et pour qui la participation sociale serait en grande partie compromise.

Quant aux CSSS, il semble bien que l'on soit encore en transition actuellement et que tout reste à faire. Il n'est pas certain que ceux-ci soient bien au clair avec leurs nouvelles responsabilités en déficience intellectuelle. Il n'est pas certain non plus que, à moins de ressources dédiées à la déficience intellectuelle, ils soient en mesure de répondre aux attentes soulevées à leur égard. Par ailleurs, le personnel des CSSS connaît encore très peu la clientèle déficiente intellectuelle. Celui-ci devra être soutenu sur le plan des pratiques. Voilà un rôle qui incombe aux CRDITED. Ce soutien au personnel des CSSS pourrait passer par de la formation, mais il pourrait aussi passer par du prêt de personnel, par exemple.

Enfin, si l'on souhaite une plus grande participation sociale et une plus grande normalisation pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, les acteurs du secteur de la santé et des services sociaux ne peuvent plus agir seuls. « L'idée qu'un seul établissement réponde aux besoins de l'ensemble des personnes visées ne peut plus être soutenue », pouvait-on lire dans la politique ministérielle de 2001 (MSSS, 2001 : 18). On commence, certes, à trouver sur le terrain une actualisation de cette orientation

fondamentale de la politique de 2001 consistant à interpeller les acteurs de l'ensemble de la société. Toutefois, si l'on souhaite que cette « responsabilité commune » connaisse son véritable déploiement, il faudra que ces acteurs soient en mesure d'y consacrer des ressources conséquentes. Sans quoi, ne risque-t-on pas de revivre ce que l'on a connu dans le domaine de la santé avec le virage ambulatoire, c'est-à-dire un « désengagement » des établissements spécialisés au profit de services dans la communauté, mais sans que les ressources ne suivent ?

Les transformations en cours sont certainement nécessaires et souhaitables pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Toutefois, pour que cette participation sociale accrue se réalise, il faudra que l'on investisse dans la communauté. Il faudra aussi un meilleur arrimage entre les acteurs en présence : les CRDITED, les CSSS, les SSMO et les organismes communautaires dans les services socioprofessionnels; les CRDITED, les CSSS et les organismes du secteur de l'habitation dans le domaine résidentiel.

3.3 Quels gains pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ?

Les enjeux de l'organisation des services dans le contexte des transformations en cours sont d'une grande importance et, à l'évidence, ils ne doivent pas être négligés. Toutefois, c'est avant tout en regard de l'impact qu'ils ont sur les personnes vivant avec une déficience intellectuelle qu'ils trouvent leur signification, voire leur justification. Dans cette section, nous jetterons un regard sur les effets de l'action des différents acteurs sur les personnes qui participent aux initiatives que nous avons documentées, et en particulier en ce qui a trait à la qualité de vie des personnes et de leur participation sociale.

3.3.1 Des gains indéniables pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle

Le tableau 12 donne une estimation du potentiel des 74 initiatives documentées en ce qui concerne la participation sociale des personnes qui y prennent part. Il s'agit bien ici d'une estimation qui a été faite à partir des propos tenus par les acteurs eux-mêmes au moment de l'administration du questionnaire téléphonique et du jugement qu'en a porté l'intervieweur. Ces données comportent donc nécessairement une bonne part de subjectivité, mais elles permettent néanmoins d'illustrer, malgré les limites inhérentes d'un tel exercice, à quel point les initiatives s'inscrivent dans un nouveau paradigme, qui est celui d'une plus grande participation sociale.

Tableau 12
Nombre d'initiatives selon leur potentiel de participation sociale, par domaine
(N=74)

Qualité du potentiel	Socioprofessionnel	Résidentiel	T O T A L
Fort	21	13	34
Moyen	7	13	20
Faible	4	11	15
Difficile à évaluer	3	2	5
TOTAL	35	39	74

On constate que 34 des 74 initiatives documentées, soit près de la moitié, comportent un fort potentiel de participation sociale pour les personnes. En revanche, le potentiel de participation sociale a été estimé de « moyen » pour 20 initiatives, tandis que 15 initiatives comporteraient un faible potentiel de participation sociale. Nous avons vu d'ailleurs, dans une section précédente, que ce potentiel de participation sociale était beaucoup plus élevé dans les initiatives récentes, c'est-à-dire dans les initiatives des années 2000.

Ainsi, il semble bien que la majorité des initiatives qui sont d'époque récente s'inscrivent dans une vision plus progressiste quant au potentiel des personnes de développer leurs capacités et de participer socialement comme tout citoyen. Le tableau 12 montre aussi que les initiatives qui s'inscrivent dans une telle vision sont plus nombreuses dans le domaine socioprofessionnel que dans le domaine résidentiel. Sans doute peut-on y voir une incidence de l'implication plus grande des parents et des proches dans les initiatives du domaine résidentiel pour qui, nous l'avons vu, les aspects liés à la sécurité ont souvent préséance sur l'autonomie et la participation sociale des personnes.

Les données issues du questionnaire téléphonique nous donnent donc un premier aperçu quant aux effets des initiatives sur les personnes y prenant part. En outre, les entrevues, groupes de discussion et visites que nous avons réalisés dans 11 initiatives nous ont permis d'aller beaucoup plus loin dans notre appréciation des gains qui sont réalisés. Soulignons également que neuf des 11 initiatives ont vu le jour dans les années 2000, les deux autres datent des années 1990.

Les données sur lesquelles nous sommes venus asseoir plus solidement nos constats sont issues d'appréciations globales recueillies lors des entrevues et sont basées sur les perceptions des personnes que nous avons rencontrées, qu'elles soient les promoteurs de l'initiative, des partenaires, des parents ou les participants eux-mêmes. Ils ne sont donc pas basés sur des indicateurs objectifs mesurés par les observations systématiques des chercheurs ou à l'aide d'échelles de mesure et d'outils de collecte validés. Ceci dit, la forte récurrence des gains qui ont été nommés et ce, toutes initiatives ou interlocuteurs confondus, nous autorisent à y porter foi (en raison de la saturation et de la triangulation des données que nous avons obtenues).

Dans le domaine résidentiel, dans toutes les initiatives sauf une, on évoque que l'initiative permet aux personnes de développer une plus grande autonomie fonctionnelle, tant en ressource d'hébergement qu'en logement. On parle d'une plus grande autonomie sur le plan des activités de la vie domestique (AVD) et des activités de la vie quotidienne

(AVQ), en ce qui a trait aux soins d'hygiène par exemple, de l'entretien ménager, de la préparation de repas, mais également dans des activités comme faire des courses et utiliser les ressources du milieu. Pour certains, cette plus grande autonomie va de pair avec une « plus grande responsabilisation », une plus grande « maturité » chez les personnes. Il ressort également que cette plus grande autonomie est source de grande fierté pour les personnes, ce qui concourt à une plus grande confiance en soi ou à une plus grande estime d'elles-mêmes. On évoque que les personnes ont davantage le sentiment de vivre « comme tout le monde » (plus grande normalisation), ce qui serait une source de fierté. À l'inverse, dans une initiative, le milieu très encadré dans lequel les personnes vivent semble limiter fortement leurs gains sur le plan de l'autonomie (approche de « prise en charge »).

À plusieurs reprises, on a aussi évoqué des gains importants sur le plan de l'empowerment, et ce, même en ressource d'hébergement. Dans une recherche antérieure, nous avons défini l'empowerment comme étant « un processus qui permet à une personne (ou à un groupe) d'exercer un plus grand contrôle sur sa vie, dans quelque sphère que ce soit, c'est-à-dire de faire ses propres choix en fonction de ses besoins et de ses intérêts ainsi que de ce qu'elle croit qui est bon pour elle, et, donc, de s'affranchir du pouvoir d'autrui » (Proulx, Dumais et Vaillancourt, 2007 : 17).

Ainsi, à ce chapitre, on dit que les personnes ont davantage l'occasion de « faire leurs propres choix » et qu'elles ont plus de liberté comparativement à leur milieu de vie antérieur (chez leurs parents ou en RTF pour la grande majorité). Si cela apparaît plus évident pour les personnes vivant en logement¹⁵, la Résidence St-Cyr, une ressource d'hébergement de transition, constitue un exemple intéressant d'empowerment pour des personnes vivant en hébergement. En effet, il s'agit d'un milieu de vie qui, malgré les contraintes inhérentes à la vie de groupe, semble offrir aux personnes une plus grande liberté de mouvement, par exemple elles ont la possibilité d'inviter des amis à souper ou de ne pas venir souper, voire de « découcher » quand elles le veulent.

Un autre élément qui est ressorti de façon assez forte sur le plan de l'empowerment est que le fait de vivre en dehors du foyer familial, que ce soit en logement ou en hébergement, permet à plusieurs de s'affranchir davantage de leurs parents, même si, comme nous l'avons vu, les parents continuent souvent d'exercer une influence sur leur fils ou leur fille. Dans une des initiatives que nous avons visitée, on a évoqué combien, pour certaines personnes, la nature du rapport à leurs parents avait changé, et ce au bénéfice autant des locataires que des parents. On a dit en effet combien, dans certains cas du moins, le fait de quitter le milieu familial avait permis d'apaiser des tensions familiales qui devenaient difficiles. Ainsi, cette distance créée par le fait que chacun vive désormais chez-soi aurait permis, de part et d'autre, de prendre une certaine distance et de rebâtir la relation sur de nouvelles bases.

Dans cette optique, dans les deux initiatives visitées où les personnes vivent en logement intégré, la plupart de nos interlocuteurs ont souligné combien les locataires sont

¹⁵ L'impact de la vie en logement sur l'empowerment des personnes vivant avec une déficience intellectuelle avait aussi été clairement démontré dans une recherche antérieure (Proulx, Dumais et Vaillancourt, 2007).

« heureux » depuis qu'ils vivent en logement, combien ils sont « plus enjoués », « plus épanouis », « moins stressés ».

Enfin, plusieurs de nos interlocuteurs ont noté des gains sur le plan du réseau social des personnes bien que, à l'évidence, celui-ci demeure en grande partie limité à la ressource d'habitation. Dans deux initiatives où les personnes vivent en logement intégré, on a noté la faiblesse du réseau social de certaines personnes. Dans l'une, les lacunes dans le transport adapté seraient en cause. Dans l'autre, on a embauché une personne ressource pour travailler à créer davantage de liens entre les locataires, et, plus largement, avec les autres locataires du HLM.

Dans les initiatives du domaine des services socioprofessionnels, il y a un consensus chez les personnes rencontrées à l'effet que les personnes se sentent « valorisées » de travailler, que ce soit dans un emploi régulier, en stage, dans une entreprise d'économie sociale ou en plateau de travail. Par le fait de travailler, elles auraient ainsi le sentiment de se rendre utiles. On évoque aussi très largement, dans presque toutes les initiatives, le fait que les participants ont acquis une plus grande confiance en eux et une plus grande assurance. On a aussi évoqué la fierté qu'ils éprouvent à travailler comme tout le monde et l'acquisition d'une meilleure estime d'eux-mêmes.

Cette plus grande confiance en eux en amènerait plusieurs à s'affirmer davantage. Comme on l'a constaté dans les initiatives du domaine résidentiel, plusieurs auraient développé une plus grande capacité à faire leurs propres choix. Dans une initiative socioprofessionnelle, où on a affaire à des jeunes de moins de 30 ans, on souligne que la participation de ceux-ci entraîne parfois d'autres changements dans leur vie, les amenant par exemple à « se détacher davantage de leurs parents » et à vouloir « aller vivre en appartement ». Cet affranchissement vis-à-vis des parents a été observé aussi dans d'autres initiatives.

Dans les initiatives se situant plutôt dans le spectre de la pré-employabilité, la participation à l'initiative permet aux personnes de développer leurs habiletés liées au monde du travail. Mais elle permet aussi surtout le développement de leurs habiletés personnelles et sociales. Ainsi, on dit que les personnes sont « plus épanouies » depuis qu'elles participent à l'initiative, qu'elles sont « moins stressées », qu'elles ont acquis de la « maturité » et qu'elles ont davantage des « comportements d'adultes ». Cela a permis à certains de « sortir de leur coquille », selon une des personnes rencontrées. Plusieurs auraient aussi acquis une plus grande autonomie « dans leur vie de tous les jours ». On notera que, parmi les initiatives que nous avons documentées, deux ont recours au programme FIS de la commission scolaire, et ce dans leurs propres installations. Ces activités de formation, dont l'objectif est précisément le développement des habiletés personnelles et sociales des participants, font ainsi partie intégrante de l'initiative.

Dans ces mêmes initiatives, un des aspects qui ressort le plus fortement est qu'elles permettent aux personnes d'accroître leur réseau social. Cet aspect apparaît particulièrement important à la Coopérative Adirondak et dans le Projet « Travail, étude et autonomie fonctionnelle » du Centre Jean-Bosco, où tous s'entendent pour dire que l'initiative permet de contrer l'isolement des personnes. Les participants ont aussi développé un fort sentiment d'appartenance à l'organisme. Dans Vers l'emploi, on a créé un volet spécifique, soit l'organisation d'activités sociales, dans le but de permettre aux

personnes d'élargir leur réseau social. S'il apparaît nettement plus important dans les initiatives qui interviennent davantage en pré-employabilité, cet aspect est aussi présent à Horizon-Monde, par exemple, où la formation de groupe peut aussi être une occasion pour les participants « de se faire des amis » et d'élargir leur réseau social.

En somme, on constate que, si ces initiatives permettent de développer des habiletés et des compétences en vue d'une intégration éventuelle au monde du travail, elles permettent surtout aux personnes de développer des compétences personnelles et sociales qui leur seront utiles non seulement sur le marché du travail, mais également dans d'autres aspects de leur vie de tous les jours.

3.3.2 Qualité de vie et participation sociale : qu'en est-il au juste ?

À partir des gains réalisés par les personnes, il est possible d'en apprécier les impacts en termes de qualité de vie et de participation sociale. Dans le cadre de cette recherche, nous avons procédé à une recension des écrits sur ces deux thèmes dans le but de bien définir les contours de ces deux concepts et d'identifier des indicateurs qui nous permettraient de porter un jugement valide¹⁶. Que peut-on donc conclure sur la qualité de vie et la participation sociale des personnes qui participent aux initiatives que nous avons visitées?

3.3.2.1 Définition et indicateurs de qualité de vie

Notre recension des écrits a permis de constater qu'il existe plusieurs définitions du concept de qualité de vie et qu'il est difficile d'en trouver une qui fasse consensus. Selon Levasseur St-Cyr Tribble et Desrosiers, la qualité de vie est souvent associée à des concepts apparentés au « bien-être général », à « la satisfaction envers la vie », à « l'estime de soi », etc. Mais elle est aussi associée à des éléments davantage mesurables comme « les revenus », « la capacité de faire un travail » ou « l'état de santé » (2006 : 165-167).

Les auteurs consultés s'entendent généralement sur deux choses : d'une part, que le concept de qualité de vie est un concept « multidimensionnel », c'est-à-dire qu'il faut prendre en compte plusieurs dimensions ou plusieurs « domaines » lorsqu'on souhaite mesurer la qualité de vie; la qualité de vie est un concept qui comporte à la fois une dimension objective et une dimension subjective (Haelewick *et al.*, 2003; Moureau, 1991; Magerotte, 2000; Renaud *et al.*, 2007; Levasseur *et al.*, 2006; Verdugo *et al.*, 2005; Cummins, 2005; Schalock *et al.*, 2002). Ainsi, selon Mercier et Corten, « le terme qualité de vie inclut une dimension cognitive et contient la relation entre les conditions de vie objectives et l'évaluation de ces conditions par le sujet » (Mercier et Corten dans Moureau, 1991 : 10), ce qui implique que ces deux dimensions doivent être considérées dans l'évaluation de la qualité de vie.

Une fois établi le fait que la qualité de vie est un concept multidimensionnel, tous ne s'entendent pas toutefois sur les dimensions (ou domaines) à retenir lorsqu'on veut procéder à l'évaluation de la qualité de vie. Ceci dit, Schalock et Verdugo (2002) ont

¹⁶ Nous ne reprendrons ici qu'en synthèse le résultat de notre recension des écrits. Pour plus de détails, on pourra consulter *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle* (Proulx, 2008).

constaté un accord « considérable » autour de huit domaines à prendre en considération (Verdugo *et al.*, 2005 : 709; Schalock, 2004 : 205). Le tableau 12 identifie ces huit domaines, ainsi que les indicateurs qui leur sont rattachés¹⁷ (Schalock, 2004 : 205-206).

Tableau 13
Domaines et indicateurs de qualité de vie (tirés de Schalock, 2004)

Domaines	Indicateurs
Bien-être émotionnel	Le fait d'être content (satisfaction, heureux); le fait d'avoir une image de soi positive; le fait d'être à l'abri du stress.
Relations interpersonnelles	Le fait d'avoir des interactions sociales (réseau social) le fait d'avoir des relations avec la famille, les amis le fait de recevoir du soutien (émotionnel, physique, etc.)
Bien-être matériel	Le fait d'avoir un statut financier; le fait d'avoir un emploi; le fait d'avoir un logement convenable.
Développement personnel	Le fait d'avoir un niveau d'instruction acceptable; le fait d'avoir des compétences reconnues; le fait de connaître des réussites, du succès
Bien-être physique	Le fait de jouir d'un bon état de santé; le fait de pouvoir réaliser les activités de la vie quotidienne; le fait d'avoir des activités de loisir.
Autodétermination	Le fait d'être autonome et d'exercer un contrôle sur sa vie; le fait de poursuivre des buts personnels; le fait d'avoir la possibilité de faire des choix.
Inclusion sociale	Le fait d'être intégré et de participer socialement; le fait de jouer des rôles sociaux valorisés; le fait de recevoir du soutien de la communauté.
Droits	Le fait de faire respecter ses droits (dignité, égalité); le fait de bénéficier de droits reconnus par la loi (citoyenneté, justice, etc.).

Ce sont ces huit domaines et les indicateurs qui y sont rattachés que nous utiliserons pour notre examen de ce qui se passe dans les 11 initiatives étudiées.

¹⁷ Les indicateurs, tirés de Schalock (2004), sont en grande partie une traduction de Haelewick *et al.* (2003).

3.3.2.2 Définition et indicateurs de participation sociale

Comme pour le concept de qualité de vie, il existe plusieurs définitions du concept de participation sociale. Avec Rocque *et al.* (2002) et Dumont (2003), nous avons constaté que plusieurs auteurs utilisent parfois indistinctement les concepts d'intégration sociale et de participation sociale. Ils les présentent comme des synonymes ou des expressions interchangeables (Loubat, 2003; Gérard, Hubert et Depratere, 2006; Dérissé, 2005; Paré *et al.*, 2000; OPHQ, 1996). Pour d'autres auteurs, le concept de participation sociale est le plus souvent rattaché, de façon limitative, au fait pour une personne de pouvoir occuper un emploi, d'exercer une activité de travail ou de participer à la vie économique (Dérissé, 2005; Dumont, 2003; CSBE, 2001; Priou, 2007). Le concept de participation sociale est, par ailleurs, souvent défini de façon différente selon que l'on parle de participation sociale des personnes âgées, des jeunes, des personnes handicapées (DSP *et al.*, 2007; IVPSA, 2007; CSBE, 2001; Loubat, 2003).

Notre recension des écrits nous a toutefois permis de constater que, dans toutes les définitions, le concept de participation sociale recèle essentiellement deux idées centrales :

- *l'intégration dans un réseau social*, qui fait référence à l'idée de « faire partie » d'un groupe, d'une entité plus large, et dont le corollaire inverse serait l'isolement. Ce groupe ou cette entité plus large peut, par ailleurs, être plus ou moins rapproché, à commencer par la famille, les amis, les voisins, pour s'étendre jusqu'au quartier et à la communauté en général;
- *puis l'idée de contribution sociale*, sous toutes ses formes, à commencer par la participation dans sa propre famille, par exemple, et qui inclut aussi l'aide informelle apportée aux proches, l'implication dans une association ou un groupe communautaire et toute forme de travail, rémunéré ou non. Cette idée de contribution sociale inclut également, comme l'a souligné l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (IVPSA), les contributions fiscales et les dons de charité (IVPSA, 2007). Elle inclut aussi ce que Tremblay et Lachapelle (2006) ont appelé la participation démocratique ou citoyenne, qui va de l'exercice de son droit de vote à l'implication directe dans les affaires publiques et qui, plus globalement, traduit l'idée de la participation aux décisions d'une entité qui peut être plus ou moins grande.

Derrière cette idée de contribution sociale se cache celle, souvent évoquée, de la possibilité de jouer un rôle social et, comme quelques auteurs l'ont souligné, la notion de « responsabilité » qui est rattachée au fait de jouer un rôle social (Rocque *et al.*, 2002; Dérissé, 2005; DSP *et al.*, 2007). Selon la Direction de santé publique de la Capitale nationale et ses collaborateurs, « plusieurs auteurs insistent sur le fait que la responsabilité génère une position participative dans la communauté, la famille et la société » (DSP *et al.*, 2007 : 8).

Il nous semble que Tremblay résume bien ce qui semble unifier ce concept : « la participation sociale est caractérisée par une relation de réciprocité, elle marque un échange, une contribution ou un don et on comprend qu'elle est valorisante et gratifiante pour la personne » (2002 : 24).

Par ailleurs, cette définition que nous retenons met bien en évidence que la participation sociale peut s'exercer à différents niveaux. Pour illustrer ce phénomène, Loubat avance que la participation sociale peut être représentée schématiquement comme une série de cercles concentriques. Le premier cercle concernerait nos parents, avec qui nous avons « des liens de dépendance biologique et affective forts ». À ce premier cercle s'ajouteraient nos amis et autres proches, c'est-à-dire un cercle de relations « rapprochées ». Puis, les autres cercles concerneraient « toutes les possibilités de participation dans divers domaines : participation à des activités avec des collègues; accès à l'école, à la formation et à l'univers professionnel; participation à des manifestations sociales ou artistiques; participation à des groupes sociaux; « se faire représenter ou se présenter à des postes électifs » (Loubat, 2003 : 2). Ces différents niveaux de participation sociale pourraient également être illustrés sur un continuum où l'on retrouverait, à l'une des extrémités, le fait d'entretenir des relations avec sa famille, et à l'autre extrémité, le fait de participer aux affaires publiques, qui représenterait le niveau le plus achevé de participation sociale. Entre ces deux extrémités, on trouverait différentes possibilités intermédiaires de participation sociale. Ces différentes possibilités seraient fonction des capacités des personnes liées à des facteurs personnels, d'une part, et, d'autre part, à des efforts collectifs liés à des facteurs environnementaux, qui permettent aux personnes de participer socialement (CSBE, 1997; Fougeyrollas *et al.*, 1998; CSBE, 2001; Dumont, 2003; Loubat, 2003).

En somme, on constate que la participation sociale ne saurait être réduite, comme certains ont parfois tendance à le faire, à la participation au marché du travail, ou encore à la participation « citoyenne ». La participation sociale apparaît plutôt comme une réalité plurielle qui prend des formes plus ou moins achevées en fonction des capacités de chacun et des possibilités que lui fournit son environnement. Cette réalité plurielle de la participation sociale peut être appréhendée à partir des indicateurs suivants :

- le fait d'entretenir des relations *avec sa famille*, de sentir qu'on en fait partie, de s'y sentir reconnu;
- le fait de recevoir du soutien, de l'aide de sa famille;
- le fait d'apporter du soutien, de l'aide à sa famille;
- le fait d'entretenir des relations *avec des amis, des voisins, des collègues* de travail, de sentir qu'on en fait partie, de se sentir reconnu comme ami, voisin ou collègue de travail;
- le fait de recevoir du soutien, de l'aide de ses amis, de ses voisins, de ses collègues de travail;
- le fait d'apporter du soutien, de l'aide à des amis, des voisins, des collègues de travail;
- le fait d'utiliser les commerces et services courants *dans la communauté* (épicerie, pharmacie, banque, etc.);
- le fait d'exercer des activités de loisir;
- le fait d'utiliser les équipements sportifs ou culturels (parcs, tennis, aréna, cinéma, salle de spectacles, etc.);

- le fait d'utiliser les services publics (services de transport, soins de santé, services gouvernementaux, etc.);
- le fait de fréquenter un établissement scolaire;
- le fait de faire partie d'un groupe, d'une association, de s'y sentir reconnu;
- le fait de recevoir du soutien, de l'aide d'un groupe, d'une association;
- le fait d'apporter du soutien, de l'aide par l'entremise d'un groupe, d'une association (bénévolat);
- le fait d'exercer une activité de travail valorisante (stage ou autres);
- le fait d'occuper un emploi rémunéré;
- le fait d'être impliqué dans un projet communautaire;
- le fait d'exercer son droit de vote;
- le fait de prendre part aux décisions au sein d'un groupe, d'une association;
- le fait de payer des impôts;
- le fait de contribuer financièrement à une cause, à une association, à un parti politique;
- le fait de participer aux affaires publiques (manifestations, lignes ouvertes, consultations publiques, etc.)
- le fait de se présenter à un poste électif.

Les indicateurs que nous avons énumérés l'ont été de façon *hiérarchique*, de façon à tenir compte des niveaux de participation sociale. Ainsi, selon cette hiérarchisation, le fait d'utiliser les commerces et services de la communauté, par exemple, constituerait un niveau de participation sociale plus élevé que le fait d'entretenir des relations avec sa famille ou avec ses voisins. De même, le fait d'être impliqué dans un projet communautaire constituerait un niveau de participation sociale plus élevé que le fait de fréquenter un établissement scolaire, voire d'occuper un emploi.

3.3.2.3 La qualité de vie et la participation sociale dans les initiatives étudiées

Comme nous l'avons souligné précédemment, les données que nous avons recueillies sur les gains réalisés par les personnes qui participent aux initiatives émanent d'un matériel qualitatif. Bien que ces données ne soient ni systématiques ni basées sur des indicateurs objectifs à l'aide d'échelles de mesure, cela ne nous interdit pas de mettre en rapport notre matériel qualitatif avec les indicateurs que nous venons d'énumérer, et d'examiner quelles conclusions nous pouvons tirer en ce qui a trait à la qualité de vie et à la participation sociale des personnes.

Au chapitre de la qualité de vie, on constate d'abord que plusieurs des indicateurs identifiés par Schalock sont présents dans les témoignages que nous avons recueillis : le fait de se sentir « heureux »; le fait d'avoir une image de soi positive; la présence d'un réseau social (même si celui-ci reste souvent limité à la famille et aux pairs); la possibilité de recevoir du soutien; la possibilité de développer son autonomie, ses compétences et de connaître des réussites; le fait d'exercer des rôles sociaux valorisés (participation sociale); la possibilité de faire des choix et d'exercer un contrôle sur sa vie

(empowerment). En somme, dans les témoignages recueillis, on retrouve des indicateurs qui recouvrent cinq des huit domaines identifiés par Schalock, à savoir le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le développement personnel, l'autodétermination et l'inclusion sociale. Pour deux domaines (le bien-être physique et les droits), les données recueillies ne nous permettent pas de porter un jugement même si, à quelques reprises, on a évoqué une diminution des problèmes de santé favorisée par le fait de travailler ou d'avoir une occupation. En ce qui a trait au bien-être matériel, les témoignages recueillis portent à croire qu'il s'agit sans doute là du maillon faible au chapitre de la qualité de vie des personnes. Mais, globalement, on peut conclure que la grande majorité des personnes qui participent aux initiatives que nous avons documentées jouissent d'une assez bonne qualité de vie. Ce jugement nous apparaît d'autant plus solide que le matériel recueilli s'appuie sur une certaine saturation des données et sur leur triangulation.

Évidemment, ce jugement global ne saurait occulter le fait que les situations individuelles varient. Ainsi, on a vu que certaines initiatives apparaissaient plus porteuses que d'autres sur le plan de l'empowerment. De même, des témoignages ont parfois fait état de variations dans la qualité de l'alimentation. Nous avons par ailleurs constaté que la qualité du logis des personnes rencontrées était également très variable d'une initiative à l'autre. À cet égard, il est intéressant de constater que, même lorsque les conditions de logement laissent à désirer, les personnes se disaient très heureuses de vivre en logement. Ainsi, dans ces cas, les conditions objectives de logement (qualité de vie objective) ne venaient pas occulter, chez les personnes, le sentiment d'avoir une bonne qualité de vie (qualité de vie subjective). Les témoignages recueillis laissent à penser que le fait de pouvoir exercer davantage de contrôle sur sa vie (empowerment) constituerait un facteur décisif dans cette appréciation plus positive de sa qualité de vie. Ceci rejoindrait les propos de Cummins, pour qui tous les indicateurs identifiés par Schalock ne devraient pas être mis sur un pied d'égalité puisque, selon lui, tous n'ont pas le même poids pour l'évaluation de la qualité de vie et que, par conséquent, ceux-ci devraient être hiérarchisés (2005 : 701-703).

En ce qui a trait à la participation sociale, les témoignages nous renseignent également sur le niveau de participation sociale des personnes qui prennent part aux initiatives étudiées. Les indicateurs de participation sociale sont par ailleurs différents selon le domaine (résidentiel ou socioprofessionnel).

Dans le domaine résidentiel, il semble que la participation sociale se manifeste surtout par le fait d'utiliser davantage les commerces et les services de la communauté, ce qui semble conférer aux personnes le sentiment de vivre davantage « comme tout le monde », de faire partie de la société en quelque sorte. Ceci nous apparaît encore plus vrai pour les personnes qui vivent en logement, puisqu'elles doivent voir elles-mêmes à l'entretien de leur appartement et assumer les responsabilités inhérentes au statut de locataire (payer son loyer, par exemple). Baril, Tremblay et Tellier ont d'ailleurs constaté que le niveau de participation sociale allait décroissant selon le milieu de vie des personnes, le niveau le plus élevé étant enregistré dans le « milieu de vie autonome », ensuite dans la famille naturelle, dans la ressource de type familial, et, enfin, dans la ressource intermédiaire (Baril, Tremblay et Tellier, 2006 : 92). En contrepartie, nous avons vu que, comparativement aux personnes vivant en ressource d'hébergement, celles vivant en

logement avaient un réseau social plus restreint. Faut-il y voir un signe d'isolement social ou plutôt une occasion pour elles de développer des relations, plus ou moins approfondies avec le voisinage et d'élargir ainsi leur réseau social ? Nous avons vu en effet que si les personnes vivant en ressource d'hébergement ne vivent sans doute pas (ou peu) d'isolement, leur réseau social demeure en grande partie limité à la ressource d'habitation, à leurs pairs et à leur famille.

Dans le domaine socioprofessionnel, le fait d'exercer une activité de travail constitue un indicateur fort de participation sociale. Pour plusieurs personnes rencontrées, que cette activité de travail soit rémunérée à salaire ou sous forme d'allocations de participation a peu d'importance, car elle leur confère de toute façon un statut de travailleur. Dans les deux cas, elles ont le sentiment d'être « utiles » et d'apporter leur contribution à la société. Pour d'autres, toutefois, le fait de toucher un salaire est important et considéré comme plus normalisant; c'est à cette condition qu'ils ont davantage le sentiment de faire partie du groupe des travailleurs. En fonction de nos indicateurs de participation sociale, l'emploi salarié fait en sorte que les personnes paient des impôts, ce qui les situe à un niveau plus élevé de participation sociale.

Par ailleurs, et en particulier dans les initiatives du domaine de la pré-employabilité, nous avons vu à quel point l'initiative à laquelle les personnes participent constitue une occasion d'élargir leur réseau social au-delà de la famille. Dans certaines d'entre elles, les personnes ont développé un fort sentiment d'appartenance envers l'entreprise et ont, de ce fait, le sentiment de vraiment faire partie d'un groupe, d'une deuxième famille. À un degré moindre, nous avons vu également que la participation à une initiative dans laquelle les participants sont plus près du marché du travail, voire en emploi, pouvait aussi être une occasion d'élargir son réseau social, « de se faire des amis ».

3.3.3 Conclusion

À la lumière de nos résultats, on peut conclure que la majorité des initiatives que nous avons documentées sont porteuses de bien-être, que ce soit en rapport à la qualité de vie des personnes ou à leur participation sociale.

Au chapitre de la qualité de vie, il semble que ce soit surtout les domaines du développement personnel (développement d'habiletés personnelles, sociales et professionnelles, le fait de connaître des réussites, des succès), du bien-être émotionnel (le fait d'être « heureux », d'avoir une bonne estime de soi) et de l'empowerment ou autodétermination (faire ses propres choix, exercer un contrôle sur sa vie) qui contribuent le plus à accroître le bien-être des personnes. Par ailleurs, si le bien-être matériel semble constituer le maillon faible au chapitre de la qualité de vie, il ne semble pas affecter les personnes outre mesure puisque, d'emblée, les conditions matérielles dans lesquelles elles vivent ne semblent pas occulter leur sentiment d'avoir une bonne qualité de vie.

Au chapitre de la participation sociale, c'est le fait de vivre davantage comme tout le monde qui semble contribuer le plus à l'accroissement de la participation sociale des personnes : par le fait d'utiliser davantage les commerces et les services de la communauté dans le domaine résidentiel; par le fait d'exercer une activité de travail dans le domaine socioprofessionnel. Il semble, par ailleurs, que, dans le domaine résidentiel, les initiatives visant l'accès au logement (par opposition à l'hébergement) soient plus porteuses d'effets bénéfiques en termes de participation sociale. De même, dans le

domaine socioprofessionnel, il semble que les initiatives s'inscrivant dans un parcours vers l'emploi offrent plus d'occasions de participation sociale.

3.4 Des programmes conséquents

La recherche a mis en évidence l'émergence de nouveaux besoins, de nouvelles aspirations chez les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, des aspirations qui convergent vers la possibilité d'accroître leur participation sociale de façon importante. La recherche a également mis en évidence comment, pour répondre à ces nouveaux besoins, une foule d'acteurs sont désormais appelés à apporter leur contribution, et la nécessité pour eux de développer de nouveaux partenariats, de nouvelles alliances. Mais la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle est soutenue également par différents programmes.

Dans le cadre de cette recherche, nous nous sommes donnés le mandat d'examiner dans quelle mesure les différents programmes et mesures dans le domaine de l'emploi, du revenu et de l'habitation sont en adéquation avec les besoins et les réalités vécues par les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, et s'ils constituent en fait des facteurs favorisant leur participation sociale ou si, par leur manque de cohérence, ils agissent plutôt comme des freins. Les programmes et mesures actuels en soutien à l'intégration socioprofessionnelle et à l'intégration résidentielle des personnes sont-ils adaptés aux nouveaux besoins en émergence ? C'est ce à quoi nous répondrons dans cette section.

L'examen des programmes en vigueur au Québec a d'abord été fait à la lumière des constats que nous avons faits sur le terrain. Nous sommes également allés voir du côté de programmes en vigueur en Europe, avec lesquels nous avons pu nous familiariser lors d'un séjour en France et en Belgique en juin 2007.

Dans cette section, nous traiterons des programmes en soutien à l'intégration socioprofessionnelle, dont les programmes de soutien du revenu et les programmes en soutien à l'intégration résidentielle. En plus de dresser les principaux constats qui ressortent de la recherche, nous mettrons également de l'avant un certain nombre de propositions ou des pistes qui pourraient être explorées afin que les programmes disponibles répondent mieux aux nouveaux besoins en émergence.

3.4.1 Les programmes en soutien à l'intégration socioprofessionnelle et au revenu

3.4.1.1 Les programmes utilisés dans les initiatives documentées

Les initiatives du domaine socioprofessionnel que nous avons documentées ont recours à une multitude de programmes pour soutenir la participation des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Ces programmes varient en fonction des initiatives. Plusieurs utilisent d'ailleurs plus d'un programme (22 initiatives) dont 13 ont eu recours à au moins trois programmes différents.

Il y a d'abord toutes les mesures d'Emploi-Québec. Les programmes Interagir et Contrat d'intégration au travail (CIT) sont de loin ceux qui sont les plus utilisés. De façon moins importante, on trouve également le programme Devenir, le programme de préparation à l'emploi (PPE), le Service d'aide à l'emploi (SAE), la subvention salariale, la mesure de

formation de la main-d'œuvre (MFOR) et le programme de financement des entreprises adaptées. Dans quelques initiatives, Emploi-Québec fournit aussi des allocations de transport aux participants à une mesure.

Plusieurs initiatives utilisent le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées (FIPH), une mesure fédérale qui comporte deux volets : le volet individuel, constitué de quatre mesures et géré par Sphère-Québec; et le volet collectif, qui est géré directement par Services Canada. Nous avons trouvé également une initiative qui utilise le programme fédéral Connexion Compétences, une mesure destinée aux jeunes de moins de 30 ans.

En plus de ces mesures qui relèvent du secteur de l'emploi, nous avons trouvé quelques initiatives qui utilisent le programme de formation à l'intégration sociale (FIS), du service d'éducation des adultes des commissions scolaires. Pour les personnes qui sont plus près du marché du travail, au moins une initiative utilise le programme d'insertion socioprofessionnelle (ISP), du service d'éducation des adultes des commissions scolaires. Soulignons également que la plupart des organismes qui ont démarré une entreprise sociale visant à offrir du travail aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle ont eu recours à des programmes de financement soutenant le démarrage d'entreprises (fonds de développement de l'économie sociale des centres locaux de développement (CLD); réseau d'investissement social du Québec (RISQ); etc.). Soulignons également que neuf organismes communautaires qui offrent des activités d'intégration socioprofessionnelle (essentiellement en intégration sociale ou en pré-employabilité) sont soutenus par le programme de soutien aux organismes communautaires (SOC) des agences de santé et de services sociaux.

Enfin, même si, dans le cadre de cette recherche, nous ne les avons pas investiguées, on sait que les CRDITED ont un programme socioprofessionnel qui offre quatre mesures: le centre d'activité de jour; le plateau de travail (en installation ou en milieu ouvert); le stage et l'intégration en emploi. Dans huit des initiatives que nous avons documentées, le CRDITED versait une allocation de participation à des participants de huit d'entre elles.

Le tableau 14 fait état des différents programmes et mesures utilisés dans les initiatives que nous avons documentées.

Tableau 14
Fréquence des mesures utilisées dans l'ensemble des initiatives étudiées,
domaine socioprofessionnel (N=35)

Mesures (ou programmes)	Nombre d'initiatives utilisant ce programme ou cette mesure
Programme de financement des entreprises adaptées	2
Contrat d'intégration au travail	8
Mesure de formation de la main-d'œuvre (MFOR)	2
Programme de préparation à l'emploi (PPE)	1
Service d'aide à l'emploi (SAE)	1
Subvention salariale	4
Interagir	12
Devenir	5
FIPH (mesures individuelles)	9
FIPH (projets collectifs)	2
Autres mesures fédérales (ou non définies)	5
Insertion socioprofessionnelle (ISP)	1
Formation à l'intégration sociale (FIS)	4
Programmes de soutien aux entreprises d'ÉS	5
Programme SOC	9
Allocations de participation (CRDITED)	8
Autres allocations ou mesures non définies	11
<i>Aucun programme ou mesure n'est utilisé</i>	3

Parmi les nombreux programmes et mesures, on constate que la majorité s'adresse à la population en général. En effet, outre les allocations versées par les CRDITED, seuls le Contrat d'intégration au travail (CIT), le programme de financement des entreprises adaptées et le FIPH sont des mesures qui s'adressent de façon spécifique aux personnes handicapées.

3.4.1.2 Principaux constats et propositions

Les résultats de notre recherche sur le terrain ont clairement fait ressortir qu'il existe deux types d'initiatives dans les services socioprofessionnels : 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 très 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'ont tout simplement pas le désir d'occuper un emploi.

Ceci nous amène à devoir distinguer deux réalités dans l'analyse que nous voulons faire des programmes. Car, dans les faits, les mesures et programmes s'adressent, dans une très large mesure, aux personnes pouvant s'inscrire dans un parcours vers l'emploi et s'avèrent inadéquats pour répondre aux besoins de celles qui ne peuvent ou qui ne

veulent pas le faire. Cette nécessité de bien distinguer deux clientèles était d'ailleurs l'une des propositions du Rapport Pelletier, dès 1998 (Pelletier, 1998 : 16). On a également pris acte de cette distinction dans l'étude réalisée en 2004 par le MSSS sur les services stages et intégration en emploi des CRDITED (MSSS, 2006 : 37), ainsi que dans la *Stratégie nationale pour l'emploi des personnes handicapées* (MESS, 2008 : 27).

Ainsi, pour permettre de bien circonscrire ces deux réalités, il nous semble qu'il y aurait lieu de se doter d'un dispositif qui permettrait de systématiser l'évaluation des capacités de travail des personnes. À titre comparatif avec la France, par exemple, en vertu de la nouvelle loi de 2005 relative au handicap, les Maisons départementales françaises pour personnes handicapées ont le mandat de procéder à des évaluations et, en fonction des capacités des personnes, d'orienter celles-ci soit vers l'emploi en milieu régulier, soit vers l'entreprise adaptée, soit vers les établissements de services d'aide par le travail (ÉSAT), qui s'adressent à des personnes qui sont très éloignées du marché du travail. Au Québec, il semble que les CRDITED et les SSMO procèdent à de telles évaluations, mais à des degrés divers et pour leurs clientèles respectives seulement. Les SSMO, par exemple, pourraient être mandatés pour procéder de façon systématique à des évaluations dès la sortie des jeunes de leur parcours scolaire et, en fonction des capacités et des intérêts de ceux-ci, les orienter par la suite vers les services et les programmes appropriés.

En ce qui a trait aux personnes qui peuvent s'inscrire dans un parcours vers l'emploi, il semble que les programmes en place actuellement permettent de répondre de façon plutôt satisfaisante aux besoins. Dans les deux initiatives que nous avons visitées, il s'agit d'une formation préparatoire à l'emploi suivie d'un stage en entreprise qui fonctionne suivant le principe des « cohortes ». Cette formation s'adresse à des personnes qui sont assez près du marché du travail, mais qui ont besoin d'un « petit coup de pouce » pour accéder à l'emploi. Dans les deux cas, les résultats sont tout à fait probants : les taux d'intégration en emploi sont de 70 %, ce qui est « bien plus que ce que l'on connaît habituellement », selon une de nos interlocutrices d'Emploi-Québec.

Dans le cas du Projet Rona, c'est le programme MFOR d'Emploi-Québec qui est utilisé. Ce programme, doté d'une grande souplesse, est sans doute sous-utilisé actuellement. Par ailleurs, la formation est dispensée dans le cadre du programme ISP du Service d'éducation des adultes de la commission scolaire. Ce programme, qui allie formation préparatoire au marché du travail (général) et formation spécifique à l'exercice d'un métier, constitue une avenue intéressante à explorer.

En effet, le Projet Rona, ainsi que l'expérience initiée par les restaurants St-Hubert, par exemple, invitent à examiner davantage les possibilités de développement de la formation dans des métiers non spécialisés ou semi-spécialisés. Comme nous en avons discuté précédemment, certains créneaux d'emplois non spécialisés ou semi spécialisés peuvent être accessibles à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et comporter à moyen terme des occasions d'emploi intéressantes. Il s'agirait d'identifier, parmi les métiers non spécialisés ou semi spécialisés, lesquels peuvent être accessibles aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle¹⁸. À titre comparatif avec la Belgique,

¹⁸ Ce travail pourrait être fait à partir du *Répertoire des métiers semi-spécialisés* du MELS (103 métiers) et de la liste des métiers identifiés dans le cadre du *Programme d'apprentissage en milieu de travail* d'Emploi-Québec (78 métiers). Soulignons par ailleurs que, dans le cadre de la démarche exploratoire

il existe là-bas des « Centres de formation professionnelle » qui dispensent, pour les personnes handicapées qui ne peuvent accéder aux programmes de formation s'adressant à l'ensemble de la population, de la formation à des métiers qui allient formation et stages pratiques. Au Québec, les services d'éducation des adultes des commissions solaires, *via* le programme ISP, pourraient être mis à contribution pour développer un créneau similaire, dédié à la formation à des métiers et adapté aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

La recherche a aussi permis de constater que les mesures fédérales canadiennes, comme le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées (FIPH), viennent souvent compléter les mesures d'Emploi-Québec. En plus de se caractériser par leur souplesse, elles permettent souvent d'allonger la période préparatoire pour les personnes qui sont plus éloignées du marché du travail. La recherche évaluative portant sur l'initiative Milieu de formation et de travail adaptés (MFTA), en Abitibi-Témiscamingue, a montré comment, précisément, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, comparativement à celles vivant avec une déficience physique, ont besoin de plus de temps dans leur parcours vers l'emploi (Dugré et Thomas, 2009). Les mesures du FIPH comporteraient un effet bénéfique en donnant aux personnes plus de temps pour intégrer un emploi que ne le permettent à elles seules les mesures d'Emploi-Québec.

À cet effet, et bien que la situation puisse être différente d'une région à l'autre, il semble se dégager de la recherche que les différents programmes destinés à soutenir les personnes se situent de la façon suivante sur le continuum vers l'emploi :

- programme *Intéragir* (pré-employabilité, durée « théorique » indéterminée, pour personnes très éloignées du marché du travail¹⁹);
- programme *Devenir* (pré-employabilité, maximum 52 semaines, jugé trop court pour plusieurs personnes visant l'emploi à long terme);
- mesures collectives du FIPH (pré-employabilité, en principe 52 semaines mais grande souplesse);
- mesures individuelles du FIPH, gérées par Sphère-Québec (employabilité, de 26 à 52 semaines, pouvant aller jusqu'à 78 semaines);
- et programme *Contrat d'intégration au travail* (intégration et maintien en emploi, durée 52 semaines, renouvelable).

Si, de l'avis de plusieurs répondants, les personnes qui gèrent les mesures provinciales et fédérales « travaillent souvent ensemble », il n'en demeure pas moins que les organismes qui utilisent ces différentes mesures doivent souvent se livrer à une gymnastique compliquée de montage financier pour répondre aux besoins des personnes qu'elles desservent. La non-récurrence des montants attribués constitue un autre irritant majeur pour les organismes qui utilisent ces mesures. Aussi, il ne fait aucun doute que les organismes et les personnes vivant avec une déficience intellectuelle gagneraient à ce que

d'évaluation de l'employabilité entreprise dans la région de Montréal à la fin des années 1990, on avait identifié des domaines d'emploi d'intérêt pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle (Gravel et Ricard, 2000 : 41-42).

¹⁹ On notera que le programme Interagir est décrit comme un programme d'intégration *sociale* (et non d'intégration au *travail*). Dans les faits, on a tendance à le considérer, dans les centres locaux d'emploi, dans le continuum vers l'emploi.

l'on procède à une certaine harmonisation dans la gestion de ces mesures fédérales et provinciales.

La recherche a aussi fait ressortir que l'une des conditions importantes pour le maintien en emploi des personnes vivant avec une déficience intellectuelle était qu'elles puissent bénéficier d'un suivi et d'un accompagnement en entreprise une fois qu'elles ont été intégrées en emploi. En outre, dans bien des cas, ce soutien et cet accompagnement doivent pouvoir se poursuivre sur une longue période. Si les SSMO ont le mandat d'assurer un suivi auprès des personnes intégrées en emploi, jusqu'à récemment, ils n'étaient souvent pas en mesure de l'offrir sur une longue période et de façon suffisante. Il faut donc se réjouir du fait que, depuis juillet 2008, un nouveau volet a été ajouté à leur mode de financement, leur permettant justement d'assurer ce suivi de maintien en emploi auprès des personnes qui en ont besoin. Prévu pour une période de 12 mois, ce financement spécifique destiné à assurer le maintien en emploi peut être renouvelable aussi longtemps que nécessaire. Comme il s'agit là souvent d'une condition essentielle pour une bonne partie des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, il sera intéressant d'examiner, au cours des prochaines années, son effet concret sur le maintien en emploi des personnes.

Pour certaines personnes, travailler à temps plein peut représenter un défi trop important. Si le programme CIT peut soutenir les personnes désirant travailler à temps partiel (minimum 12 heures par semaine), les faibles gains financiers qui en résultent pour la personne peuvent la détourner du marché de l'emploi. Actuellement, une personne prestataire du programme de Solidarité sociale (contraintes sévères à l'emploi) peut gagner 100 \$ par mois sans que l'on déduise ce montant de son chèque d'aide sociale (il est de 200 \$ par mois pour les personnes sans contraintes ou avec contraintes temporaires). Il y aurait sans doute lieu de bonifier l'exemption pour les gains de travail, de façon à ce que le régime incite davantage les personnes à intégrer le monde de l'emploi, plutôt qu'à demeurer dans des formules de « bénévolat » ou de « stages » avec allocations de participation. Les faibles gains financiers liés au passage à l'emploi et les craintes de perdre ses droits à l'aide sociale agissent souvent comme un frein pour les personnes (et pour les parents) face à passer au monde de l'emploi. S'il arrive que la rémunération ne soit souvent qu'une motivation secondaire pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, il semble toutefois que celle-ci soit plus importante pour les personnes qui sont plus près du marché du travail (MSSS, 2006 : 31).

Par ailleurs, dans un contexte où, comme nous l'avons vu, la formule « logement » est appelée à se développer dans les prochaines années, on peut s'attendre à ce que les personnes désirent s'orienter davantage vers l'emploi rémunéré, puisqu'elles devront faire face à des obligations financières plus grandes. Une bonification de l'exemption pour les gains de travail permettrait à la fois d'inciter davantage au travail tout en protégeant le revenu des personnes. À cet égard, on peut noter que dans la *Stratégie nationale pour l'emploi des personnes handicapées*, le MESS prévoit « revoir la structuration des exemptions de revenus de travail » et « examiner les formes possibles de supplément de revenus de travail » (MESS, 2008 : 25).

Enfin, la recherche a encore une fois souligné que, de façon générale, il y a peu de passerelles entre les différents acteurs impliqués dans 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 l'éducation et ceux du domaine de l'emploi. Aussi, il ne fait aucun doute qu'il y a lieu d'accroître la collaboration entre le milieu scolaire, celui de la santé et des services sociaux (CRDITED et CSSS) et celui de l'emploi. En particulier, un travail étroit de collaboration devrait s'établir entre l'école, le CRDITED (ou le CSSS) et le SSMO. Il semble, en effet, que les jeunes qui sortent aujourd'hui de l'école soient souvent plus « stimulés » que leurs aînés à travailler et qu'ils aspirent davantage à vivre dans les conditions normalisantes que peut constituer un emploi régulier. Un travail concerté des acteurs concernés dès leur sortie de l'école pourrait faire en sorte d'inscrire rapidement ces jeunes dans un parcours vers l'emploi. Par ailleurs, il ne fait aucun doute qu'une partie des personnes actuellement en « stage » dans les CRDITED pourrait s'intégrer au marché du travail (Gravel et Ricard, 2000; MSSS, 2006), mais que, faute de passerelles avec le monde de l'emploi, celles-ci demeurent confinées aux stages. Un mécanisme plus systématique d'évaluation des capacités de travail, comme nous l'avons suggéré, contribuerait au développement de liens plus formels de collaboration entre les trois réseaux de l'emploi, de la santé et de l'éducation dans la perspective de travailler dans un véritable continuum vers l'emploi.

En ce qui a trait aux personnes qui ne peuvent s'inscrire dans un parcours vers l'emploi, la recherche a mis en évidence qu'un nombre assez important n'en ont pas la capacité, tandis que d'autres n'en ont pas le désir. Or, toutes les mesures et les programmes sont conçus de façon à ce que les personnes doivent s'inscrire dans un continuum vers l'emploi pour pouvoir en bénéficier. Le programme Interagir, dont l'objectif affiché est l'intégration sociale, constitue sans doute l'exception. Toutefois, plusieurs des acteurs que nous avons rencontrés nous ont dit que, dans les faits, les participants à Interagir doivent néanmoins s'inscrire dans un continuum vers l'emploi et que le programme n'était pas conçu pour que les personnes puissent en bénéficier « à vie ». En somme, pour les personnes qui ne peuvent s'inscrire dans un continuum vers l'emploi, les programmes et mesures existants ne semblent pas adéquats pour soutenir leur participation sociale.

Au moins deux avenues pourraient être envisagées pour remédier à la situation. La première consisterait à préserver la visée d'intégration sociale du programme *Interagir* et, par le fait même, à reconnaître qu'un certain nombre de personnes n'accéderont jamais à l'emploi. Cela suppose que, puisque ce n'est pas là l'objectif qui est visé, ces personnes pourraient demeurer avec le programme *Interagir* aussi longtemps qu'elles le désirent et sans qu'elles ne subissent de pression pour s'inscrire dans un « parcours vers l'emploi ». Une telle avenue pose, par ailleurs, la question de savoir si, dans ces circonstances, une telle mesure doit continuer de relever du secteur de l'emploi, ou si elle ne devrait pas relever plutôt du secteur de la santé et des services sociaux. À cet égard, soulignons que, dans la foulée de la *Stratégie nationale pour l'emploi des personnes handicapées*, des pourparlers ont cours actuellement entre le ministère l'Emploi et de la Solidarité sociale, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport afin, notamment, de mieux définir le champ de responsabilités propre à chacun de ces acteurs.

La seconde avenue serait d'examiner la possibilité de créer un nouveau dispositif alliant revenus de travail et prestations sociales. À titre comparatif avec la Belgique, par

exemple, il y a là-bas un dispositif appelé la « Convention d'occupation par le travail » (COPT), en cours d'élaboration, qui est à l'intention des personnes qui ne sont « pas en mesure de remplir les obligations liées à un emploi », mais qui n'en exercent pas moins une prestation de travail. En vertu de ce dispositif, une personne handicapée peut exercer une activité de travail dans une entreprise (c'est-à-dire qu'elle produit un bien ou un service) pour un maximum de 20 heures par semaine, et pour laquelle elle reçoit une rémunération, mais en tenant compte des prestations d'aide sociale qu'elle reçoit, ce qui signifie un taux horaire moindre que les autres employés²⁰. Si, dans un tel dispositif, la rémunération est versée sous forme de salaire (option préconisée dans le rapport Pelletier de 1998), il pourrait s'agir là d'une solution aux fameux « stages perpétuels » des CRDITED. Une telle avenue apparaît intéressante pour au moins quatre raisons :

- 1- elle permettrait de reconnaître formellement que ces personnes exercent un *travail*, et que la participation sociale ne se manifeste pas seulement sous la forme d'un travail normal à temps plein;
- 2- elle permettrait aux personnes de travailler à leur rythme, en fonction de leurs capacités et à l'abri du stress;
- 3- elle permettrait de normaliser les conditions de travail des personnes puisqu'elles recevraient un salaire et tous les bénéfices rattachés à un emploi (congés, couvertures sociales);
- 4- enfin, elle permettrait la protection des revenus en provenance des prestations sociales et permettrait, au final, d'augmenter le revenu de la personne.

Avec l'introduction d'un tel dispositif, on retrouverait, donc, sur un continuum : à l'une des extrémités, les activités de type « occupationnel » (centres de jour des CRDITED, par exemple); à l'autre extrémité, l'emploi régulier ou adapté ; avec la COPT au milieu, là où l'on évoque présentement un *no man's land*, cette « craque du plancher » que la recherche a bien mise en évidence. On notera que, dans le plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, on reconnaît que « ce ne sont pas toutes les personnes qui peuvent assurer leur autonomie financière par le travail » et que, dès lors, « il devient nécessaire d'innover et de développer des formules permettant d'aller au-delà de l'aide à l'emploi actuellement disponible », pour permettre à ces personnes d'avoir « une autre forme de contribution active » (MESS, 2004 : 47). La mise en place d'un tel dispositif nécessiterait toutefois un amendement à la Loi québécoise sur les normes du travail.

Un tel dispositif pourrait également s'appliquer à des initiatives telles que la Coopérative Adirondak, le CARRO du Centre Jean-Bosco et le Groupe Exploration Travail, qui sont des entreprises sociales qui offrent aux personnes la possibilité d'exercer une activité de travail, mais qui ne s'inscrivent pas toujours dans un parcours vers l'emploi. On notera que l'une des propositions avancées par Sogemap inc. dans l'évaluation qu'il a faite des centres de travail adapté en 2002 (Phase 1) avait été justement de soutenir « d'autres types d'entreprises sociales » pour accroître l'accès au travail à des personnes qui sont moins productives (2002 : 39). L'une des recommandations du rapport Pelletier était également à l'effet que l'État devrait soutenir le développement d'entreprises d'économie

²⁰ En Belgique, la décision n'est pas encore prise en ce qui a trait à la rémunération (sera-t-elle versée sous forme de salaire ou d'« indemnité »?).

sociale de façon à « régulariser » la situation des personnes qui travaillent dans ce qu'il avait qualifié de « CTA non subventionnés » (Pelletier, 1998 : 30). L'étude de Mercier et coll. sur le consortium Concentra, à Trois-Rivières, avait aussi montré la pertinence des entreprises sociales membres du consortium en ce qu'elles permettaient de répondre aux besoins de personnes qui n'ont pas les capacités suffisantes pour accéder au monde de l'emploi, mais qui n'en sont pas moins désireuses d'exercer une activité de travail dans laquelle elles se sentent utiles et valorisées (Mercier et coll., 2005). Ce type d'« entreprise sociale » correspond en bonne partie à ce que l'on trouve en France avec les « établissements de services d'aide par le travail » (ÉSAT). Les ÉSAT, qui fonctionnent comme une entreprise normale, accueillent des personnes dont le taux de productivité est inférieur à 30 %, mais celles-ci n'en bénéficient pas moins de la « reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ». On notera toutefois que, dans les ÉSAT, les personnes qui travaillent ne bénéficient pas d'un salaire mais bien d'une allocation, et relèvent des directions départementales des affaires sanitaires et sociales française, lesquelles sont un peu l'équivalent des agences régionales de la santé et des services sociaux au Québec.

La mise en place d'un tel dispositif applicable à des entreprises sociales suppose que celles-ci puissent être soutenues pour pouvoir opérer. À cet égard, soulignons que deux des trois entreprises sociales que nous avons visitées sont soutenues en partie par le programme de soutien aux organismes communautaires, relevant du secteur de la santé et des services sociaux. Cette façon de voir comporterait l'avantage de bien départager ce qui relève du secteur de l'emploi et ce qui relève du secteur de la santé et des services sociaux. Il faudrait toutefois prévoir des passerelles de façon à ce que, en fonction des intérêts et des capacités des personnes, il puisse se faire des allers et retours entre les deux secteurs. Il faudrait aussi éviter que ce type de dispositif ne détournent de l'emploi les personnes qui en auraient les capacités.

3.4.2 Les programmes de soutien à l'intégration résidentielle

3.4.2.1 Les programmes utilisés dans les initiatives documentées

Comme nous l'avons constaté, les organismes qui ont développé des initiatives dans le domaine des services socioprofessionnels ont recours à une multitude de programmes pour soutenir la participation sociale des personnes. La situation est passablement différente dans le domaine résidentiel où les programmes sont beaucoup moins nombreux et ne constituent qu'une partie des mesures de soutien. En effet, de nombreuses initiatives du domaine résidentiel existent non pas en vertu de programmes, mais en vertu de mesures législatives ou réglementaires. Par ailleurs, comme dans le domaine des services socioprofessionnels, plusieurs initiatives ont recours à plus d'un programme ou mesure législative ou réglementaire, ce qui est le cas pour le tiers des initiatives que nous avons documentées. Toutefois, lorsque c'est le cas, l'un des programmes ou mesures concerne l'habitation, c'est-à-dire le volet immobilier (le « béton »), et l'autre les services de soutien aux personnes.

En ce qui a trait aux programmes qui soutiennent le volet habitation, le plus utilisé est le programme Accès-Logis. Lorsque l'initiative date d'avant 1997, on trouve d'autres programmes de logements sociaux autrefois gérés par la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) et maintenant par la Société d'habitation du

Québec (SHQ). Très peu d'initiatives utilisent le programme d'habitation à loyer modique (HLM). À Montréal, toutefois, dans trois initiatives, les personnes vivent en HLM de catégorie C, c'est-à-dire qu'elles ont accès, en vertu d'une entente avec l'office municipal d'habitation, à des logements réservés pour clientèles particulières qui ont besoin de services de soutien. Dans une initiative, le programme de supplément au loyer est utilisé pour quelques personnes. Ce programme leur permet d'occuper un logement ordinaire sur le marché locatif privé, mais de bénéficier d'une subvention qui fait en sorte qu'elles ne paient pas plus cher que si elles habitaient en HLM.

Tableau 15
Fréquence des mesures utilisées dans l'ensemble des initiatives étudiées,
domaine résidentiel (N=39)

Mesures (ou programmes)	Nombre d'initiatives utilisant ce programme ou cette mesure
Accès-Logis (ou anciens programmes de la SCHL avant 1997)	17
Habitations à loyer modique (HLM)	2
HLM, catégorie C	3
Programme de supplément au loyer (PSL)	1
Subvention au loyer accordé par l'Agence SSS	2
Contrat ressource intermédiaire (RI)	11
Contrat ressource de type familial (RTF)	5
Contrat article 108 de la LSSS	6
Programme d'exonération financière (PEFSAD)	3
Chèque emploi service	2
Programme SOC	8
Formation à l'intégration sociale (FIS)	1
<i>Aucun programme ou mesure n'est utilisé</i>	1

En ce qui a trait aux services de soutien, ceux-ci sont assurés de diverses façons. Dans plusieurs initiatives dans lesquelles le CRDITED est impliqué, les services de soutien sont assurés par un contrat de ressource intermédiaire (RI) et, moins fréquemment, par un contrat de ressource de type familial (RTF). Dans six initiatives, le CRDITED a recours à l'article 108 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux en vertu duquel il peut contracter avec une personne physique ou morale pour qu'elle assure des services de soutien. Pour les personnes vivant en logement, le programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) est utilisé dans quelques initiatives, tandis que dans d'autres on utilise le chèque emploi- service. Par ailleurs, huit organismes communautaires qui ont mis en place une initiative dans le domaine résidentiel sont soutenus par le programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) et offrent des services aux résidents. Enfin, l'une initiative étudiées a eu recours au programme FIS de la commission scolaire pour permettre aux participants de réaliser les apprentissages nécessaires à la vie en appartement.

3.4.2 Principaux constats et propositions

Clairement, se dégage de la recherche la nécessité de trouver des alternatives aux ressources de type familial (RTF), qui constituent encore souvent la seule option à la disposition des CRDITED lorsque des parents se tournent vers eux pour trouver un lieu d'habitation pour leur fils ou leur fille. Cette nécessité découle de l'évolution des mentalités et des gains appréciables qui ont été faits en intégration sociale au cours des 30 dernières années. En effet, les parents sont aujourd'hui de moins en moins à la recherche d'un « placement » pour leur fils ou leur fille, mais plutôt d'un lieu qui sera leur « chez-soi ». De même, la jeune génération aspire de plus en plus à vivre « comme tout le monde », c'est-à-dire à avoir un emploi et, pourquoi pas, à avoir son propre logement. Cette nécessité de trouver des alternatives aux RTF découle des difficultés grandissantes des CRDITED à trouver des familles d'accueil dans le contexte de la société d'aujourd'hui. On peut, par ailleurs, penser que l'adoption récente de la « loi 49 », qui permet la syndicalisation des responsables de RTF et de RI, pourrait amener, voire forcer des CRDITED à rechercher de nouvelles avenues et accélérer un processus de désengagement déjà amorcé à l'égard du modèle RTF.

Cette transition vers de nouvelles avenues résidentielles pour les personnes vivant avec une déficience légère ou modérée est en cours, et ce tant dans les CRDITED que chez les parents.. La recherche a permis de faire le constat que ces nouveaux « modèles » prennent deux formes : des initiatives permettant aux personnes de vivre en logement, c'est-à-dire dans leur propre appartement; des ressources d'hébergement « plus progressiste », c'est-à-dire qui se démarquent du modèle traditionnel de « prise en charge » et qui misent davantage sur le développement de l'autonomie des personnes et sur la notion de « chez-soi ».

Actuellement, au chapitre du logement, un des problèmes auquel sont confrontés les promoteurs de projets est le manque d'accès au logement subventionné. En effet, il existe souvent de longues listes d'attente pour obtenir un logement en HLM. Or, comme les personnes vivant avec une déficience intellectuelle reçoivent un montant plus élevé d'aide sociale étant donné qu'elles ont des contraintes sévères à l'emploi, elles sont moins priorisées sur les listes d'attente que les personnes sans contraintes sévères.

C'est pourquoi, pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, les avenues actuelles visant l'accès au logement passent en bonne partie par le programme Accès-Logis. Toutefois, ce programme comporte des inconvénients. En effet, entre l'identification du besoin et la réalisation concrète des logements sociaux, il faut passer par un processus long et ardu qui est de nature à décourager bien des parents. En outre, si on souhaite une mixité sociale, c'est-à-dire que l'on veut éviter d'avoir un immeuble dont les logements soient habités exclusivement par des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, entreprendre une telle démarche peut représenter beaucoup d'énergie pour obtenir, au final, seulement quelques logements dans un immeuble de plusieurs unités. On peut supposer que, dans l'état actuel des choses, peu de parents, et encore moins les CRDITED, s'engageront dans une démarche aussi énergivore pour des résultats modestes. Ceci dit, le programme Accès-logis peut néanmoins offrir des possibilités dans le cadre de projets locaux de logements sociaux dans lesquels quelques logements pourraient être réservés aux les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Comme on l'a vu dans l'initiative de Rêvanous, une autre avenue peut laisser entrevoir des possibilités pour l'accès au logement des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, à savoir la transformation de logements de catégorie A (pour les personnes âgées) ou B (pour les familles) en HLM en logements de catégorie C. Outre le fait qu'elle garantit un minimum de services de soutien aux personnes en logement²¹, cette avenue suppose la création d'une liste d'attente parallèle destinée aux personnes visées par le projet, de sorte qu'elles sont soustraites de la liste d'attente régulière du HLM. Une telle avenue apparaît également plus intéressante que le programme Accès-logis sur le plan de l'intégration sociale, puisqu'elle permet une véritable mixité sociale. Elle demeure toutefois tributaire de la volonté du conseil d'administration de l'office municipal d'habitation de donner son accord à un tel changement – certains membres, à cause de préjugés encore présents dans la société, peuvent être réfractaires à l'idée d'ouvrir les portes de « leur » HLM aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Ils peuvent être d'autant plus réfractaires dans les cas où le HLM comporterait une longue liste d'attente pour la clientèle qui doit normalement être desservie, qu'il s'agisse de personnes âgées (catégorie A) ou de familles (catégorie B). Le développement d'une telle avenue suppose donc un travail important de sensibilisation au sein des milieux HLM.

Dans cette veine, un projet de modification au *Règlement sur l'attribution des logements à loyer modique* actuellement à l'étude pourrait permettre un accès plus grand en HLM aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle. En effet, les modifications à l'étude auraient notamment pour effet de permettre aux offices municipaux d'habitation d'accroître l'importance accordée aux facteurs psychosociaux par rapport aux critères de revenu pour l'attribution des HLM. Il serait donc largement souhaitable que ces modifications puissent être adoptées de façon à accroître l'accès au logement subventionné aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Selon toutes vraisemblances, ces modifications seraient sur le point d'être adoptées.

Une autre avenue envisageable est le développement de nouvelles unités de supplément au loyer mises à la disposition des offices municipaux d'habitation. On sait que plusieurs centres de réadaptation en déficience physique disposent de telles unités à l'intention de leurs usagers. Or, ce développement est gelé depuis 1994²². Sur le plan de l'intégration, la formule du supplément au loyer constitue une avenue encore plus intéressante que le logement en HLM, puisque les personnes vivent dans un logement « normal », sur le marché privé, alors que leur logement est subventionné comme si elles vivaient en HLM. On sait, par ailleurs, qu'en période de fort taux d'occupation, comme c'est le cas depuis quelques années, les propriétaires de logements se montrent peu intéressés par cette formule puisqu'ils n'éprouvent pas de difficultés à louer leurs logements. Peut-être faudrait-il mettre en place des incitatifs pour amener les propriétaires d'immeubles à utiliser cette formule au bénéfice des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. On peut en effet penser que, pour peu qu'ils n'y perdent pas financièrement, des

²¹ Dans le cadre de projets de logements de catégorie C, une entente doit en effet être signée entre l'office municipal d'habitation et un organisme (public ou communautaire) qui s'engage à offrir des services de soutien aux personnes en logement.

²² Sauf lors d'épisodes de « crise du logement », où de nouvelles unités ont été débloquées de façon temporaire.

propriétaires pourraient être intéressés à ajouter un volet social à leurs activités économiques.

En somme, en ce qui a trait au développement du logement en déficience intellectuelle, la recherche a montré que l'on assiste actuellement à l'éclosion de toutes sortes de formules, d'expérimentations diverses. Si ce phénomène demeure encore relativement nouveau, il y a lieu de croire qu'il prendra de l'ampleur au cours des prochaines années. En effet, avec l'évolution des mentalités et des besoins, et surtout avec l'arrivée de la nouvelle génération porteuse de nouvelles aspirations quant à son avenir résidentiel, il semble que l'on assistera à une forte demande en faveur du logement. Selon les indicateurs de gestion 2006-2007 de la Fédération québécoise des CRDITED, 75 % des personnes inscrites dans un CRDITED ont eu une évaluation de déficience légère ou modérée. De plus, près de la moitié des personnes inscrites dans un CRDITED vivent en milieu naturel, soit 11 748 personnes, et 5664 ont entre 18 et 45 ans. Par ailleurs 1143 personnes qui vivent en RTF et 829 personnes qui vivent en ressource intermédiaire ont eu une évaluation leur donnant droit à des « services requis de niveau 3 » ou moins (FQCRDITED, 2007). Toutes ces personnes sont potentiellement susceptibles d'être demandeuses de logement. Les CRDITED, et plus largement le secteur de la santé et des services sociaux, ne sont pas outillés actuellement pour faire face à cette demande.

Le développement du logement en déficience intellectuelle exige d'abord que les CRDITED développent des interfaces avec le secteur de l'habitation, un secteur avec lequel ils ne sont pas familiers. Mais il exige aussi qu'ils dégagent des ressources au sein de leurs organisations pour faire la promotion des besoins en matière de logement auprès des instances concernées. Cela signifie, par exemple, d'aller cogner aux portes des offices municipaux d'habitation, des municipalités, des groupes de ressources techniques (GRT)²³, d'assurer une présence au sein des comités régionaux sur le logement social, bref, de faire un travail de démarchage auprès des instances concernées. Des ressources devraient également être dégagées pour soutenir des parents ou des organismes communautaires qui souhaiteraient développer un projet de logement dans le cadre du programme Accès-Logis, une démarche qui, comme nous l'avons vu, peut être de nature à en décourager plus d'un.

Bref, comme on a pu le constater, le développement du logement en déficience intellectuelle, au-delà d'une réponse unique, risque de passer par une multitude d'initiatives dans des formules variées en fonction des possibilités qu'offrent les différents milieux. Mais, pour que ce développement ait lieu, il faut qu'une organisation puisse exercer un leadership en ce sens. Dans le contexte actuel, à cause de leurs responsabilités en matière de ressources résidentielles, et parce que ce sont eux qui détiennent l'expertise dans le domaine de la déficience intellectuelle, nous croyons que ce sont les CRDITED qui doivent exercer ce leadership, ce qui n'empêche pas toutefois qu'il puisse être éventuellement partagé avec les CSSS.

Enfin, devant la demande croissante de logements de la part des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, l'arrimage attendu entre les acteurs des réseaux de la santé

²³ Les GRT sont des organismes à but non lucratif dont le mandat est de soutenir les promoteurs de projets de logements sociaux dans leurs démarches, notamment auprès de la Société d'habitation du Québec. Ils sont présents dans chacune des régions du Québec.

et des services sociaux et de l'habitation au palier local doit également se concrétiser au palier national. Car lorsqu'il s'agit d'action intersectorielle, le « mouvement » doit venir « d'en haut » si l'on souhaite que l'action porte ses fruits (White et coll., 2002 : 214). Comme l'ont montré Vaillancourt et Charpentier, les politiques publiques concernant le logement (secteur de l'habitation) et celles concernant l'hébergement (secteur de la santé et des services sociaux) ont historiquement évolué en parallèle, et ce n'est que récemment que des « passerelles » ont commencé à être tissées. Comme pour les personnes âgées en perte d'autonomie ou pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale, le passage des pratiques d'hébergement aux pratiques visant l'accès au logement exige une meilleure articulation, une harmonisation des politiques des secteurs de l'habitation et de la santé et des services sociaux dans une « stratégie large, inclusive et intégrée » (Vaillancourt et Charpentier, 2005 : 128). Pour que l'action porte ses fruits, des politiques nationales et gouvernementales, par opposition à des politiques sectorielles et ministérielles, doivent édicter les paramètres qui viendront soutenir les acteurs sur le terrain de façon à ce que l'on passe de l'expérimentation à la consolidation, « de l'expérimentation à l'institutionnalisation », ce qui garantirait un accès plus grand au logement dans le champ de la déficience intellectuelle (Lévesque et Vaillancourt, 1998).

Conclusion

Dans cette recherche, nous nous sommes attachés à examiner les services qui sont offerts aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle légère ou modérée, dans un contexte où, depuis la politique *De l'intégration à la participation*, de 2001, les CRDITED sont appelés à se concentrer davantage sur une offre de services spécialisés. Cette recherche s'inscrit aussi dans le contexte des transformations issues des « lois 25 et 83 » dans le réseau de la santé et des services sociaux, qui font en sorte que les CSSS ont dorénavant la responsabilité de la coordination d'ensemble des services sociaux et de santé sur leur territoire, dont les services en déficience intellectuelle.

Nous avons documenté 74 initiatives que nous avons qualifiées d'« émergentes », c'est-à-dire des initiatives qui se démarquent des services courants que l'on trouve, par exemple, dans les CRDITED ou dans les Services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO), et ce dans deux domaines d'intervention : les services socioprofessionnels et les services résidentiels. Dans notre recension, nous avons constaté que parmi des initiatives s'échelonnant sur quatre décennies, plus de la moitié ont vu le jour dans les années 2000. Les initiatives plus récentes sont pour beaucoup le reflet de nouveaux besoins, de nouvelles aspirations tant chez les personnes vivant avec une déficience intellectuelle que chez leurs parents et leurs proches. Elles sont aussi le reflet de nouvelles représentations du potentiel d'autonomie des personnes et de leurs possibilités de participation sociale.

Ainsi, dans le domaine des services socioprofessionnels, comparativement à une époque encore pas si lointaine où l'emploi du temps des personnes vivant avec une déficience intellectuelle était surtout conditionné par les besoins de répit des parents, nous avons vu que, aujourd'hui, plus que jamais, c'est la notion de travail qui constitue la finalité de l'intervention, le travail étant vu comme un moyen de réalisation et une source de valorisation pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Si l'idée de travailler « comme tout le monde » est devenu le leitmotiv principal des personnes, cela

ne signifie pas toutefois qu'il se traduit pour toutes par l'idée d'avoir un « emploi ». Il semble que cette motivation soit davantage présente chez la génération montante. Le contexte actuel, caractérisé par une demande de main-d'œuvre dans des métiers non spécialisés ou semi- spécialisés, n'a sans doute jamais été aussi favorable pour permettre aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle d'accéder au monde de l'emploi.

Ces nouvelles aspirations des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et de leurs parents sont aussi perceptibles dans le domaine des services résidentiels. Ainsi, jusqu'à récemment, les services résidentiels, guidés par la notion de « placement », visaient surtout à offrir un lieu d'hébergement sécuritaire aux personnes et à permettre finalement aux parents de dormir tranquille. Les initiatives plus récentes que nous avons documentées montrent bien que la notion de placement est aujourd'hui de plus en plus désuète en ce qui a trait aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle légère ou modérée. En effet, bien que les parents demeurent préoccupés par les aspects liés à la sécurité, ils sont aussi animés par d'autres valeurs. Nous avons pu constater que les parents cherchent avant tout un milieu résidentiel qui s'apparente à un « chez-soi », doté d'une stabilité, où ils pourront continuer d'être présents dans la vie de leurs enfants et où ces derniers pourront développer davantage leur autonomie. Si la ressource d'hébergement demeure toujours bien présente dans l'offre de services, les initiatives plus récentes sont davantage, dans une logique de diversification des modèles, de l'ordre du logement. D'ailleurs, vivre en logement plutôt que dans une résidence d'hébergement est le souhait affirmé d'une grande proportion des personnes vivant avec une déficience intellectuelle que nous avons rencontrées.

En somme, tant du côté des services socioprofessionnels que du côté des services résidentiels, on constate une orientation selon les besoins des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et non seulement des besoins des parents. Ce phénomène par lequel les personnes vivant avec une déficience intellectuelle décident et souhaitent pour elles-mêmes constitue un phénomène nouveau, et c'est là un des gains importants de la dernière décennie. Ceci dit, nous avons pu constater également qu'à bien des égards, les parents continuent d'exercer une assez forte influence sur leur enfant.

Les années 2000 peuvent être vues comme une période de transition entre deux modèles d'intervention, l'un caractérisé davantage par une prise en charge des besoins orientée avant tout par les demandes des parents, et l'autre caractérisé par un souci de développer l'autonomie et la participation sociale des personnes et dans lequel celles-ci exercent leurs propres choix. Les années 2000 peuvent être vues aussi comme une période de transition en ce qu'elles sont au carrefour entre, d'une part, la nouvelle génération, qui aspire à plus d'autonomie et à une vie normale, des aspirations qui sont aussi partagées en bonne partie par leurs parents également plus jeunes, et, d'autre part, la présence de personnes et de parents plus âgés qui demeurent encore, dans une bonne mesure, porteurs de demandes plus typiques de l'époque précédente.

Ces nouveaux besoins et aspirations portés par les nouvelles générations de jeunes adultes et de parents impliquent que les organisations qui interviennent auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle modifient leurs pratiques et mettent en place de nouveaux dispositifs, afin de répondre à ces nouvelles demandes sociales. Nous avons vu que, depuis le début des années 2000, les organismes communautaires, et, plus largement, les organismes du secteur de l'économie sociale, sont beaucoup plus présents

dans l'offre de services et constituent des acteurs qui prennent une importance nouvelle dans l'offre de services aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Occupant un nouvel espace en réponse à des besoins émergents, cela suppose que ceux-ci soient mieux soutenus par les pouvoirs publics pour qu'ils puissent jouer pleinement leur rôle. Cela suppose aussi que se développent des arrimages entre les organismes communautaires et les CRDITED. Ce besoin d'arrimages plus serrés entre les organismes communautaires et les CRDITED est encore plus criant dans le domaine socioprofessionnel, notamment en ce qui a trait aux personnes qui souhaitent s'inscrire dans un parcours vers l'emploi. Cela appelle également à un travail visant à mieux répartir les responsabilités entre les différents acteurs, à savoir les CRDITED, les SSMO et les organismes communautaires impliqués dans l'offre de services socioprofessionnels.

Dans le contexte où les CRDITED sont maintenant invités à concentrer leur offre de services sur les services spécialisés, de nouveaux arrimages et un partage des responsabilités mieux défini s'avèrent également nécessaires entre les CRDITED et les CSSS, notamment en ce qui a trait aux services destinés aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle légère ou modérée. Ce travail est déjà commencé, mais nous avons vu que jusqu'à présent la situation demeure encore très inégale d'une région à l'autre. Par ailleurs, à l'échelle du Québec, les CSSS sont encore très peu présents dans l'offre de services aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle et le virage vers les services de première ligne reste encore à faire, dans une large mesure. Comment, sans ressources supplémentaires, les CSSS peuvent-ils assumer leurs nouvelles responsabilités?

Enfin, dans la mesure où la participation sociale des personnes risque, au cours des années à venir, de passer davantage par le travail et la vie en logement, cela suppose de développer de nouveaux arrimages entre les organisations du secteur de la santé et des services sociaux et celles des autres secteurs de la vie collective. Si le secteur de la santé et des services sociaux demeurera un acteur important auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, il ne sera plus forcément l'acteur hégémonique. À l'évidence, la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle légère ou modérée passera par une implication accrue du secteur de l'emploi et du secteur de l'habitation. En outre, le secteur de l'éducation pourrait être davantage mis à profit, notamment dans le développement des habiletés de travail et des habiletés résidentielles.

L'action intersectorielle au palier local constitue, plus que jamais, une clé pour accroître la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Toutefois, celle-ci sera peu efficace, sans effets tangibles, si les arrimages ne sont pas faits au palier central afin d'assurer des conditions fécondes sur le terrain.

En somme, notre recherche montre que des avancées importantes sont en train de se réaliser au bénéfice de la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle légère ou modérée. Celles-ci se manifestent par l'émergence de nouvelles aspirations et de nouveaux besoins. Cette émergence de ces nouveaux besoins, jumelée au fait que les CRDITED sont aujourd'hui appelés à se concentrer davantage sur les services spécialisés, suppose toutefois l'émergence de nouveaux acteurs pour assurer une réponse convenable à ces besoins. Elle suppose également une action de plus en plus intersectorielle. Cette nouvelle donne soulève des enjeux importants, dans le partage des

responsabilités entre les différents acteurs et dans les types d'interfaces à développer entre acteurs sociaux, pour l'harmonisation des politiques ministérielles concernées. Les nouveaux besoins en émergence supposent, enfin, la mise en place de nouvelles mesures ou de nouveaux services. Des pistes à cet effet ont été proposées dans la dernière section de notre rapport.

BIBLIOGRAPHIE

- ABABOU, R. (2009). L'intégration socioprofessionnelle des personnes présentant une déficience intellectuelle : ses effets sur le co-travailleur intégrant, Mémoire de maîtrise UQAM, École de travail social, janvier, 145 p.
- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL (ASSS) (2009). Plan d'action 2009-2012 sur les services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, juin, 54 p.
- AGENCE WALLONE POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES (AWIPH) (2009). La convention d'occupation par le travail, Diaporama de présentation, consultation en ligne, février 2009, www.awiph.be/professionnels/publications.../index.html
- ALBRECHT, G.L., FITZPATRICK, R. et S.C. SCRIMSHAW (sous la direction de) (2002). Handbook of Social Studies in Health and Medicine, Calif., Sage.
- BARIL, G., TREMBLAY, G. et C. TELLIER (2006). Déficience intellectuelle et participation sociale. Recherche sur le renforcement du réseau social des personnes par le développement social local dans la région de Lanaudière, Centre de réadaptation La Myriade, mars, 114 p.
- BOUCHARD, L., et D. COHEN (sous la direction de) (1995). Médicalisation et contrôle social, Montréal, Cahiers de l'ACFAS.
- CARRIER, S. et D. FORTIN (2002). « La co-adaptation en déficience intellectuelle », Nouvelles pratiques sociales, 15, 2 : 120-136.
- CHÉNARD, S. et L. DUMAIS (2006). Rapport sur la valorisation de la base de données des organismes communautaires et d'économie sociale offrant des services aux personnes handicapées dans 17 régions du Québec, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS 06-11, 50 p.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2001). *Quel temps pour les jeunes ? La participation sociale des jeunes*, Avis, Québec, mai, 63 p.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (CSBE) (1997). *La participation sociale comme stratégie de renouvellement du développement social*, document diffusé à l'occasion du Forum sur le développement social, Québec, avril, 119 p.
- CUMMINS, R. A. (2005). « Moving from the quality of life concept to a theory », Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 49, part 10, October, 699-706.
- DÉRISSÉ, C. (2005). Les conditions de participation sociale des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle légère hébergées dans des ressources non institutionnelles, Mémoire de maîtrise, UQAM, 138 p.
- DIONNE, C. et N. ROUSSEAU (2006). Évaluation qualitative de la situation des familles où vit une personne ayant des incapacités, Congrès ACFAS, Université McGill, 18 mai.

- DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE (DSP) DE LA CAPITALE NATIONALE et al. (2007). La participation sociale : défi des sociétés vieillissantes, mémoire présenté dans le cadre de la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés, Québec, septembre, 20 p.
- DUGAS, L., ÉMOND, I. et V. VANASSE (2006). La participation sociale des personnes handicapées au Québec, Congrès ACFAS, Université McGill, 18 mai.
- 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. Deuxième rapport d'étape (sept. 2005 à janvier 2006), Montréal, UQAM, LAREPPS, février, 28 p.
- DUMONT, C. (2003). L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme crânio-cérébral, Thèse de doctorat, Université Laval.
- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDITED (FQCRDITED) (2007). Les indicateurs de gestion 2006-2007. Un outil d'amélioration de la qualité, Montréal, novembre.
- FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, P., LEPAGE, C., ST-MICHEL, G. et K. BOSHEN (2002). La mesure des habitudes de vie (MHA VI), Lac St-Charles, Réseau international sur le processus de production du handicap.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, J., CÔTÉ, M. et G. ST-MICHEL (1998). Classification québécoise : Processus de production du handicap, CQCIDH/SCCIDIH, Réseau international sur le processus de production du handicap.
- GAGNIER, J.-P. et R. LACHAPELLE (sous la direction de) (2002). Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports, Québec, PUQ, 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, Paris, Presses Interuniversitaires, 335-343.
- GRAVEL, C. et J.-M. RICARD (2000). Démarche exploratoire d'évaluation de l'employabilité, Volet déficience intellectuelle, région de Montréal-Centre, mars, 71 pages (+ annexes).
- 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.

- HUBERMAN, A.M. et M.B. MILES (1991). Analyse des données qualitatives. Bruxelles: De Boeck, 480 p.
- INSTITUT SUR LE VIEILLISSEMENT ET LA PARTICIPATION SOCIALE DES AÎNÉS DE L'UNIVERSITÉ LAVAL (IVPSA) (2007). La participation sociale des aînés : enjeux, débats et état des connaissances, Québec, 177 p.
- LAMOUREUX, Jocelyne (1994). Le partenariat à l'épreuve, Montréal, Éditions St-Martin, 235 p.
- LAVILLE, J.-L. et M. NYSSSENS (sous la direction de) (2001). Les services sociaux entre associations, État et marché. L'aide aux personnes âgées, Paris, La Découverte / MAUSS / CRIDA, 288 p.
- LEBLANC, J., NOISEUX, Y. et M. SILVESTRO (2005). Pratiques solidaires dans la relation d'échange : monographie d'initiatives au Québec, UQAM, Cahiers du CRISES no ES0506, copublication CRISES/ARUC-ÉS, novembre, 151 p.
- LEMIEUX, V., BERGERON, P., BÉGIN, C. et G. BÉLANGER (sous la direction de) (2003). Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux, deuxième édition, Ste-Foy, Presses de l'Université Laval, 507 p.
- LEVASSEUR, M., ST-CYR TRIBBLE, D. et J. DESROSIERS (2006). « Analyse du concept de qualité de vie dans le contexte des personnes âgées avec incapacités physiques », *The Canadian Journal of Occupational Therapy* , Vol 73, no 3, 163-177.
- LÉVESQUE, B. et Y. VAILLANCOURT (1998). Les services de proximité au Québec : de l'expérimentation à l'institutionnalisation, Montréal, UQAM, Cahiers du CRISES, août, 23 p.
- LOUBAT, J.-R. (2003). « Pour la participation sociale des personnes handicapées », *Lien social*, no 675, 28 août, dossier en ligne, 3 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.
- MAILHOT, M. et L. DUMAIS (2008). Mieux se connaître pour mieux agir : un portrait des Mouvements Personnes D'abord du Québec, associations en déficience intellectuelle, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 08-09, octobre, 84 p.
- 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.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MEQ) (1998). Services de formation à l'intégration sociale. Programme d'études, Direction de la formation générale aux adultes, juin, 234 p.

- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (MESS) (2008). Pour l'égalité en emploi, Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées, Québec, 40 p.
- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (MESS) (2004). Concilier liberté et justice sociale : un défi pour l'avenir, Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, Québec, 79 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2006). Support des stages en milieu de travail et intégration en emploi. Évaluation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Phase 3, Rapport Synthèse, Québec, 82 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001). De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches, Québec, 111 p.
- MORIN, D. et M. J. TASSÉ (2003). La déficience intellectuelle, Boucherville, Gaëtan Morin, 433 p.
- MOUREAU, B. (1991). La qualité de vie des personnes présentant un handicap. Volume 2 : qualité de vie et qualité de services, sous la direction de G. Magerotte, département d'orthopédagogie, Université de Mons-Hainault, juillet, 94 p. (plus annexes).
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2009). À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité, politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées, juin, 69 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2003). La transition de l'école à la vie active, Rapport du comité de travail sur l'implantation d'une pratique de la planification de la transition, par Pierre Berger, Drummondville, OPHQ, 43 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1996). Évaluation de l'intégration sociale. Programme d'évaluation de l'intégration sociale des personnes handicapées, version intégrale, janvier, 88 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.
- PEDLAR, A., HUTCHISON, P., ARAI, S. et P. DUNN (2000). « Community Services Landscape in Canada : Survey of Developmental Disability Agencies », Mental Retardation, 38, 4 (août) : 330-341.

- 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.
- PRIOU, J. (2007). Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale. *Projet de vie et participation sociale*, Paris, Dunod, 326 p.
- PRINCE, M. (2002). « Designing disability policy in Canada », dans A. Puttee, *Federalism, Democracy and Disability Policy in Canada*, Montréal, McGill University Press, p. 29-77.
- PRINCE, M. (2009). *Absent Citizens. Disability Politics and Policy in Canada*, Toronto, University of Toronto Press, 282 p.
- 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, 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*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 06-12, juin, 216 p.
- PROULX, J., BOURQUE, D. et S. SAVARD (2005). *Les interfaces entre l'État et le tiers secteur au Québec*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 05-13, juillet, 79 p.
- RACHLIS, M. (1999). *Intersectoral Action for Health*, conférence sur l'action sectorielle en santé, organisée par Santé Canada, Edmonton, 29 mars (ronéotypé).
- RENAUD, J., DURAND, M.-J. et O. OVERBURY (2007). « *Qualité de vie et participation sociale des aînés avec une déficience visuelle : synthèse des écrits scientifiques* », *L'incapacité visuelle et la réadaptation. Réadaptation : évaluations et innovations*, Actes du neuvième symposium scientifique sur l'incapacité visuelle et la réadaptation, sous la direction de Jacques Gresset et Pierre Rondeau, Université de Montréal, 15 février 2006, 46 p.
- RENÉ, J.-F. et L. GERVAIS (sous la direction de) (2001). « *La dynamique partenariale. Un état de la question* », *Nouvelles pratiques sociales*, 14, 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, numéro 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.

- SCHALOCK, R. L., BROWN, I., BROWN, R., CUMMINS, R. A., FELCE, D., MATIKKA, K., KEITH, K. D. et T. PARMENTER (2002). « Conceptualization, measurement and Application of quality of life for persons with intellectual disability : report of an and international panel of expert », *Mental retardation*, Vol. 40, no 6, octobre, 457-470.
- SOGEMAP INC. (2002). Évaluation du programme Centre de travail adapté, Phase 1, rapport présenté à l'Office des personnes handicapées du Québec, septembre, 43 p.
- TREMBLAY, M. (2002). « De l'exclusion à la participation démocratique des personnes présentant une déficience intellectuelle », *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*, sous la direction de Jean-Pierre Gagnier et Richard Lachapelle, PUQ, 3e trimestre, 17-38.
- TREMBLAY, M. et Y. LACHAPELLE (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 (sous la direction de) (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.
- VAILLANCOURT, Y., L. DUMAIS et J. PROULX (sous la direction de) (2004-2006). *Série de dix-sept Portraits des besoins et des services. Les personnes ayant des incapacités au Québec - Les régions : Laurentides, Laval, Mauricie, Centre-du-Québec, Estrie, Bas-St-Laurent, Montérégie, Outaouais, Saguenay-Lac St-Jean, Abitibi-Témiscamingue, Gaspésie-Iles-de la-Madeleine, Québec, Chaudière-Appalaches, Lanaudière, Nord-du-Québec, Côte-Nord*, Montréal, UQAM, Les Cahiers du LAREPPS (Nos 04-06 à 04-22), janvier 2004 à juin 2006. (téléchargeables : <http://www.larepps.uqam.ca/cahiers/liste.htm>)
- 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.
- VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2003). « Services de santé mentale. Vérification menée auprès du ministère de la Santé et des Services Sociaux et des régies régionales », dans *Rapport à l'Assemblée nationale pour 2002-2003*, Chap.2. Tome II, p. 14-46.
- 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.

Annexe

Liste des initiatives répertoriées par région (N=112)

Initiatives répertoriées dans le domaine des services socioprofessionnels (N=56)

01. Bas St-Laurent

Impression Alliance 9000 (entreprise adaptée)
Centre de ressources pour la vie autonome
Service alternatif d'intégration au travail

02. Saguenay/Lac St-Jean

Projet de préparation à l'emploi (SSMO)

03. Capitale Nationale

La Peluche (Équitravail)
Projet Horticulture (Équitravail)

04. Mauricie

Coopérative Adirondak
Ferme Les Horizons ouverts
Groupe RCM (entreprise adaptée)
Arche-Mauricie

05. Estrie

Projet RONA (Travaction)
Les Pousses vertes du Haut St-François

06. Montréal

Continuum Plus
Mon P'tit Café de Quartier
À l'emploi !
Le Fil d'Arianne
Projet Inspiration
Centre d'art et de loisirs Les Muses
Arche Montréal
Atelier Phillippe Barbeau

07. Outaouais

Projet Travail, Études et Autonomie fonctionnelle (Centre Jean Bosco)
Valoritec
Centre artisanal pour la DI de l'Outaouais - C.A.D.O.
Ass. pour l'intégration communautaire de l'Outaouais – APICO

Ass. pour l'intégration communautaire de la Vallée de la Gatineau
Atelier de formation socioprofessionnelle la Petite Nation
Les Ateliers Boirec (entreprise adaptée)

08. Abitibi-Témiscamingue

Les Ateliers Kami inc. (entreprise adaptée)
Milieux de formation et de travail adapté – MFTA
L'Arche d'Amos
Café Inné

09. Côte-Nord

Aucune

10. Nord-du-Québec

Aucune

11. Gaspésie/Les îles

Atelier Amitié déc'art
Atelier Actibec 2000 (entreprise adaptée)

12. Chaudière-Appalaches

Formaca (entreprise adaptée)
Coup de Pouce
Horisol (entreprise adaptée)
Ferme éducative
Arche Le Printemps

13. Laval

Vers l'Emploi
Jardin de la famille de Fabreville
Horizon Monde
Projet Soins Médicaux (SSMO)
Les entreprises Qualité de vie
Centre horticole d'intégration

14. Lanaudière

Entreprise d'économie sociale – travail adapté

15. Laurentides

Plateau de travail ouvert sur la communauté
Restos St-Hubert
Ass. des personnes handicapées intellectuelle des Laurentides
Atelier Altitude inc.
Coopérative La Cinquième fourchette
Projet Horticulture

16. Montérégie

Projet Tournesol (Horticulture)
L'Atelier Orientation Travail de Soulanges
Projet OPUS

17. Centre-du-Québec

Groupe Exploration Travail (APDI)
Centre pour handicapés physiques des Bois-Francis

Initiatives répertoriées dans le domaine des services résidentiels (N=56)**01. Bas-St-Laurent**

Appartement de transition (APH Entre-Amis du Témiscouata)
Corporation Notre Maison
Appartement de transition en HLM (CRDI)

02. Saguenay/Lac St-Jean

Aucune

03. Capitale Nationale

L'Arche l'Étoile
Action Habitation – Un toit en réserve
Résidence 2000 – Projet Clé en main
Les Habitations RDI

04. Mauricie

Arche Mauricie
Premier Envol
Autisme Mauricie
L'Appartement les Estacades

05. Estrie

Ass. pour l'intégration en résidence de l'Estrie – AIRE
Projet multifonctionnel - Étincelles du Bonheur

06. Montréal

Les Habitations Papineau

Apprentissage à la vie autonome (Corporation L'Espoir)
Appartements Rosemont
Le soutien en appartement (Corporation L'Espoir)
Appartements regroupés – Lisette Dupras
RI-Ferme à Lachute
Résidence Valois - AOIHI
AVATIL
Logements James Turner (AVATIL)
Parrainage civique de la banlieue ouest de l'île de MTL
Rêvanous
Arche Montréal
Services résidentiels Kael (Corporation L'Espoir)
Fondation Charleroi

07. Outaouais

Résidence St-Cyr (Pavillon du Parc)
Appartements et RAC (Pavillon du Parc)
Quebec Association for Independent Living
Arche Agapé

08. Abitibi-Témiscamingue

L'Arche d'Amos
Les appartements des Intrépides
Accueil Harvey Bibeau

09. Côte-Nord

Groupe Entre-Amis de Baie-Comeau

10. Nord-du-Québec

Aucune

11. Gaspésie/Les Îles

Foyer du Lien

12. Chaudière-Appalaches

Vers Plus

La Maison de l'Arc-en-Ciel

Résidences des Pins du Lac Etchemin

Arche Le Printemps

13. Laval

Logement à soutien gradué

Coopérative Entre-nous

Fondation Intégration de Laval

14. Lanaudière

Contrat de voisinage (La Myriade)

Appartements en colocation (La Myriade)

L'Arche de Joliette

15. Laurentides

Les Habitations Le Fleuron

Appts supervisés en RI (Le Florès)

Appts supervisés via article 108 (Le Florès)

Maison Émmanuel

La Chacunière

Appartements du Ruisseau Noir

16. Montérégie

Dispositif d'intégration en appartement

L'Arche de Beloeil

17. Centre-du-Québec

Accès-Logement

Ressource intermédiaire de supervision en appartement

Les Résidences Margeois