Session E1

Initiatives partenariales entre le tiers secteur et l'État visant la participation sociale des personnes vulnérables au Québec et au Canada: des idées de politiques pour les personnes handicapées

Par

Lucie Dumais,

École de travail social,

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

Université du Québec à Montréal

Une enquête du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) qui s'est déroulée de l'été 2007 à l'été 2009 vise à nourrir la réflexion concernant la construction et l'évaluation de politiques sociales du handicap¹. Nous y avons étudié à travers le Québec les initiatives « émergeant » du tiers secteur et du secteur public dans le domaine de l'habitation et de l'emploi en posant la question de savoir si celles-ci favorisent une participation sociale accrue et l'amélioration de la qualité de vie des personnes.²

Nos résultats s'appliquent surtout au champ de la déficience intellectuelle.

Aspects contextuels

En déficience intellectuelle comme en santé mentale, les établissements publics se sont au cours des ans surspécialisés. En conséquence ce sont les besoins des personnes aux prises avec des problèmes sévères ou très spécifiques qui orientent le développement des services (Vérificateur général 2003). Depuis que les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) se sont vus confier le mandat d'intervenir auprès des personnes ayant un trouble envahissant du développement, ce phénomène risque de s'accroître.

¹ Tous les détails de la recherche sont disponibles dans le Cahier du LAREPPS no 10-05, téléchargeable de notre site Internet (<http://www.larepps.uqam.ca/Page/default.aspx>). Jean Proulx et Alexandra Prohet ont été engagés comme professionnels de recherche et Yves Vaillancourt était chercheur associé. Le LAREPPS a aussi constitué un comité partenarial incluant quatre représentants du terrain : Danielle Levert du CRDI N.-Laramée, Yves Nadon du Centre de santé L.-Teasdale, Carole Gravel du Service spécialisé d'emploi Action Main-d'œuvre et Virginie Paquin de l'organisme Parrainage civique Les Marronniers.

² Financée par le Fonds québécois de recherche société-culture dans le cadre des Actions concertées en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement.

Dans ce contexte, le défi de la participation sociale pour les personnes dont la déficience est moins sévère devrait davantage passer par le transfert de services et de nouveaux corridors inter-organisationnels (Gagnier et Lachapelle 2004 ; Morin et Tassé 2003 ; ASSS 2009). Or, en ce qui concerne les services aux personnes handicapées au Québec, notre Laboratoire a montré comment, comparativement aux champs de la déficience physique et de la santé mentale développent où l'offre de services est davantage partagée entre différents acteurs, notamment avec le tiers secteur ou même le secteur privé, en déficience intellectuelle les rôles des établissements publics et des familles sont encore fort teintés de providentialisme et d'une vision de l'État protecteur (Proulx et coll. 2006).

Pourtant, la politique ministérielle de 2001 invitait les CRDI à agir en soutien aux différents « milieux de vie » et à d'autres acteurs. Ces autres acteurs, ce sont les familles et autres proches. Mais ce sont aussi les centres de la petite enfance et les milieux scolaires ; les organismes communautaires et du tiers secteur ; les municipalités ; les établissements publics de « soins primaires » tels que les centres de santé et services sociaux.

Aspects méthodologiques

Notre recherche s'est faite à deux niveaux, un inventaire exhaustif des initiatives en déficience intellectuelle au Québec (N=112) et des études de cas approfondies (N=11).

La représentativité de l'inventaire par rapport à l'ensemble des pratiques à l'échelle du Québec était visée (recensement de la « population » des initiatives). Nos résultats sont, somme toute, assez uniques au Québec et assez généralisables. Cependant, la période de recensement choisie (mai 2007 – avril 2008) sous-estime le nombre d'initiatives anciennes et ne couvre évidemment pas celle des derniers trois ans.

Au total, nous avons constitué un répertoire de 112 initiatives, 56 en habitation et 56 en employabilité, incluant toutes les régions (Voir tableau 1). Nous avons réussi, au moyen d'un questionnaire téléphonique, à caractériser 74 initiatives selon divers indicateurs, soit 35 et 39 dans chacun des domaines de l'emploi et de l'habitation (Voir tableau 2).

Nos études de cas visaient à faire la lumière sur les partenariats d'acteurs locaux et régionaux, et à saisir leurs effets sur la participation et la qualité de vie des personnes. Nous avons documenté en profondeur onze initiatives à l'aide d'entrevues et de visites.

Notre équipe a sélectionné les 11 cas sur la base de la variété (échantillonnage par contraste) : répartition selon la région et selon des indicateurs fournis par notre inventaire tels que « le caractère « innovant » ou « la présence d'un partenariat d'acteurs ». Au total, nous avons interrogé 69 acteurs et partenaires (cadres d'organismes communautaires, d'établissements publics, de centres locaux d'emploi). De même, 60 usagers et 53 parents ont été rencontrés en 21 *focus groups*. Les limites méthodologiques tiennent au recrutement volontaire des répondants et à la désirabilité des réponses.

Une double perspective d'analyse

Depuis dix ans, le LAREPPS examine les politiques sociales s'adressant aux personnes handicapées d'un point de vue macrosocial tout en réalisant des projets microsociaux d'évaluation ou d'analyse. Nos travaux nous ont appris qu'il existe depuis quelques années, un peu partout au Québec, diverses initiatives qui font appel à de nouvelles pratiques et façons de faire impliquant plusieurs acteurs (Proulx et coll. 2006 ; Dumais, Prohet, Mailhot 2007; Proulx, Dumais et Vaillancourt, 2007). Nous savons encore peu de choses sur ces initiatives 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.

L'autre préoccupation porte sur les conséquences avérées de la politique auprès des populations. En ce sens, l'invocation à la participation sociale, caractéristique des années 2000, ne peut faire l'économie d'une critique de ses effets réels, ni faire l'impasse sur sa finalité ultime, soit l'amélioration de la qualité de vie. Les parcours vers l'emploi et vers le logement nous sont apparus les plus féconds à investiguer dans cette perspective.

Principaux résultats de recherche

Cinq constats ressortent fortement de notre enquête.

1) Partout au Québec, ou presque, il y a des projets ou initiatives « émergentes » (ou novatrices, « hors des sentiers battus »), c'est-à-dire différents des programmes publics déjà en place. Les associations et organismes communautaires sont à l'origine de plus de la moitié des 74 initiatives documentées, et la majorité date des années 2000. Notre recherche permettrait-elle d'avancer que l'innovation post-providentialiste dans les politiques sociales est une donnée récente, notamment en déficience intellectuelle ?

2) De nouveaux besoins font jour depuis le début des années 2000, issus des aspirations des personnes ayant une déficience intellectuelle et de celles de leurs parents (surtout de la jeune génération), et liées aux nouvelles représentations que l'on se fait des personnes handicapées au Canada. Ces représentations invoquent « un élargissement des possibles » dans la vie quotidienne de ce segment de la population handicapée. En même temps, les politiques québécoises prennent acte des revendications de mouvements associatifs (nationaux ou régionaux) concernant la participation et l'inclusion sociales et proposent des moyens de mise en œuvre (politique de santé et de services sociaux de 2001, loi québécoise de 2004, politique *À part... entière* de 2009).

3) Plus qu'auparavant, les personnes jeunes et adultes vivant avec une déficience aspirent à travailler, à vivre une vie « comme tout le monde ». Mais ce désir ne se traduit pas toujours par le souhait de se retrouver en emploi régulier; il se manifeste parfois dans la volonté d'exercer une activité utile à la société. Par conséquent, les projets émergents focalisant sur les activités d'employabilité (i.e. pré-emploi) demeurent relativement nombreux (Voir tableau 3). Ce double constat s'applique également à l'habitation. La

majorité des personnes aspirent à « vivre chez soi », à vivre « comme tout le monde », et c'est aussi ce que souhaitent les parents. Une grande majorité des usagers (et des parents) rencontrés, mais pas tous, souhaitent vivre en logement, à court ou à long terme, par opposition au modèle de l'hébergement qui dominait au cours des décennies précédentes (Voir tableau 3). Ce désir prend des formes diverses : résidence de transition supervisée, logement à soutien variable, coopérative de solidarité. La volonté et le fait de participer à des projets émergents et « hors des sentiers battus » s'accompagne de gains subjectifs importants en termes de bien-être (je suis « plus heureux », « plus épanouie », « moins stressée », « moins insécure »), et commence par le pouvoir de faire ses choix. Mais d'un point de vue extérieur, certaines conditions de vie des résidents ou locataires, ou de travail, apparaissent discutables (mauvaises habitudes alimentaires, isolement relatif et budget précaire, contrôle à distance des parents; stage à durée indéterminée, activités de travail stéréotypée, lieu de travail éloigné).

4) Les programmes actuels sont peu ajustés pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Par exemple, ils sont axés forcément sur l'intégration en emploi, ou ils sont en pénurie pour ce qui est du soutien à la vie en logement. Ces dernières années, ils ont fait l'objet d'applications en souplesse et d'un certain bricolage favorisant l'innovation et le partenariat d'anciens et de nouveaux acteurs dans l'offre de services, dont les organismes communautaires et du tiers secteur. Dans la sphère du travail, le partenariat est très présent, mais assez informel. Cela dit, les rôles des partenaires sont mieux définis quand les personnes sont inscrites dans un continuum vers l'emploi; tandis qu'un « flou » persiste pour les personnes qui ne s'inscrivent pas dans ce continuum. Si les programmes d'Emploi-Québec favorisent plus qu'avant les populations éloignées du marché du travail, néanmoins il n'est pas aisé de départager clairement sa responsabilité vis-à-vis celle des Services sociaux ou de l'Éducation. Dans la sphère de l'habitation, il y a moins d'acteurs en partenariat mais leurs relations sont assez formalisées. Les initiatives d'associations de familles, en lien étroit avec les établissements publics et, aussi, avec des fondations privées, sont assez typiques. Les formules d'hébergement demeurent sous la responsabilité d'établissements publics de santé, tandis que l'accès au logement passe en bonne partie par le programme québécois Accès-Logis (qui n'a pas vraiment d'équivalent dans les autres provinces). Ce dernier moyen reste toutefois insuffisant pour répondre aux besoins actuels des personnes.

5) L'harmonisation des politiques des ministères concernés reste à faire. Des pistes ont été proposées dans notre rapport. Les établissements de santé, naguère omniprésents dans la vie des personnes handicapées, sont appelés à se concerter avec de nouveaux acteurs et par plus d'actions intersectorielles avec l'emploi, l'habitation et l'éducation. Les centres de santé et services sociaux jouent encore un rôle mineur par rapport aux CRDI. Des passerelles intersectorielles se forment entre la santé, l'éducation et l'habitation, mais elles demeurent rares. En fait, on assiste à des arrangements très variables selon les régions. Mais la rupture avec les anciens modes de pensée, comme l'intervention de type prise en charge et l'organisation de services en silos, constitue un fait incontournable.

Quelques recommandations

Passer d'un registre descriptif et explicatif, comme cela se fait en recherche, à un registre normatif pour faire des recommandations est délicat. Néanmoins, nos réflexions en comité partenarial de recherche poussent les chercheurs à franchir un tel seuil. Nos recommandations d'ordre particulier sont donc les suivantes :

En ce qui concerne la politique résidentielle d'accès au logement, nos suggestions s'adressent d'une part au réseau de la santé et d'autre part à celui de l'habitation :

- 1) Financer davantage l'offre de services de soutien à domicile en déficience intellectuelle, pour soutenir les adultes en logement;
- 2) Dégager un poste d'emploi en CRDI pour accompagner des projets de logement ;
- 3) Transformer des logements sociaux publics (offerts sur la base du revenu) en catégorie « spéciale » (offerts, en plus, sur la base de besoins spéciaux);
- 4) Ajouter des unités de supplément au loyer dans le secteur privé résidentiel.

En ce qui concerne la politique d'accès à l'emploi, nos suggestions s'adressent tant à la santé, qu'à l'éducation et au secteur du développement de l'employabilité :

- 1) Systématiser l'évaluation des capacités de travail (et qui en prendra charge);
- 2) *Pour les personnes pouvant s'inscrire en parcours vers l'emploi*, adapter la formation de métiers en demande et accroître l'accompagnement à long terme;
- 3) *Pour les personnes qui ne peuvent pas s'y inscrire*, préserver la visée d'intégration sociale de certains programmes et privilégier le soutien aux entreprises sociales.

Ces quelques pistes ne peuvent faire l'économie de débats fondamentaux visant à lever des ambiguïtés entourant les discours de principes sur l'inclusion et, en même temps, la fixation de critères opérationnels d'éligibilité aux aides et services de l'État. C'est-à-dire, comment rendre compatibles nos représentations du droit des personnes à participer à la société avec leur droit à la protection, et comment les opérationnaliser dans des critères de programmation raisonnables ?

Références bibliographiques

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 pages.

DUMAIS, L., PROHET, A., MAILLHOT, M. (2007). *À l'emploi! Évaluation d'un projet d'expérimentation visant l'insertion en emploi des personnes ayant un trouble envahissant du développement*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 07-13.

GAGNIER, J.-P. et R. LACHAPELLE (dir.) (2002). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*, P.U.Q., 284 pages.

MORIN, D. et M.J. TASSÉ (2003). *La déficience intellectuelle*, Boucherville, Gaëtan Morin, 433 pages.

PROULX, J., DUMAIS, L., CAILLOUETTE, J. et Y. VAILLANCOURT (2006). *Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec. Rôle des acteurs et dynamique régionale*, Cahiers du LAREPPS no 06-12, juin, 216 pages.

PROULX, J., DUMAIS, L. et Y. VAILLANCOURT (2007). *Le Logement à soutien gradué : Évaluation d'un projet prometteur pour les personnes ayant une déficience intellectuelle*, Cahiers du LAREPPS no 07-09, juin, 166 pages.

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2003). « Services de santé mentale. Vérification menée auprès du ministère de la Santé et des Services Sociaux et des régions régionales », *Rapport à l'Assemblée nationale pour 2002-2003*, Chap.2, Tome II, 14-46.

Tableau 1.
Répertoire global des initiatives au Québec, par région (N=112, avril 2008)

Région	Socioprofessionnel	Sociorésidentiel
Bas St-Laurent	3	3
Saguenay/Lac St-Jean	1	0
Capitale nationale	2	4
Mauricie	4	4
Estrie	2	2
Montréal	8	14
Outaouais	7	4
Abitibi-Témiscamingue	4	3
Côte-Nord	0	1
Nord-du-Québec	0	0
Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine	2	1
Chaudière-Appalaches	5	4
Laval	6	3
Lanaudière	1	3
Laurentides	6	5
Montérégie	3	2
Centre-du-Québec	2	3
T O T A L	56	56

Tableau 2.
Nombre d'initiatives selon divers paramètres, fiches complétées (N=74)

Paramètres	Socioprofessionnel	Résidentiel
1. Le partenariat		
Important	11	9
Important (coconstruction)	11	8
Moyen	7	13
Faible ou absent	6	9
2. Présence des familles		
Forte à Très forte	5	13
Moyenne	6	12
Faible à Très faible	14	12
Absente	7	1
3. Innovation/participation sociale		
Forte	21	13
Moyenne	7	13
Faible	4	11
Difficile à évaluer	3	2

Tableau 3.
Types d'activité dans les initiatives (N=74)
(Le total peut excéder 100% car certaines initiatives couvrent plus d'un type)

Socioprofessionnel	N	Sociorésidentiel	N
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	Logement intégré	11