

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

---

Par Jean Proulx  
LAREPPS (UQÀM)

CR La Myriade  
Repentigny  
Le 2 décembre 2009



# Qui sommes-nous ?

---

- Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS)
  - 11 chercheurs réguliers, 14 chercheurs collaborateurs
  - Transformation des pratiques et des politiques sociales
  
- Membres de l'équipe de recherche
  - Lucie Dumais, directrice de la recherche
  - Yves Vaillancourt, professeur retraité
  - J. Proulx, A. Prohet, N. Robitaille, V. Chamberland, professionnels
  
- Comité partenarial
  - CRDITED, CSSS, SSMO, organisme communautaire



# Objectifs de la recherche

---

- Documenter les initiatives émergentes dans deux domaines :
  - services résidentiels et socioprofessionnels
- Étudier les interfaces entre les différents acteurs impliqués
- Voir dans quelle mesure les programmes de soutien répondent adéquatement aux besoins émergents



# Calendrier de la recherche

---

- Niveau 1: inventaire détaillé -> 2007-08
- Niveau 2 : études de cas -> 2008-09
- Recension des écrits (en continu)
- Synthèse finale et propositions  
-> printemps, été 2009



# Pertinence

---

- Politique de 2001 sur la participation sociale : un discours progressiste pour
  - les personnes
  - les politiques sociales (plus d'interfaces entre organisations publiques, communautaires, privées & familles)
- Contexte des lois 25 et 83 : Nouvelle imputabilité aux CSSS
- Nouveau partage des responsabilités entre CRDITED et CSSS
- Vise les personnes plus autonomes dans/hors CRDI



# Pertinence (suite)

---

- Les partenariats inter-organisationnels :
  - Où en sommes-nous ?
  - Comment fonctionnent-ils ?
  - Favorisent-ils davantage la participation sociale et la qualité de vie ?
  - Quels sont les défis actuels ?

# Résultats de niveau 1

---

- Constitution d'un répertoire québécois d'initiatives DITED
  - À partir de portraits régionaux et inventaire du LAREPPS
  - Consultations CRDITED, OPHQ, etc.
- Quest. téléphonique (60 minutes) => Fiches signalétiques
  
- Nombre d'initiatives répertoriées (N=112)
- Nombre de fiches complétées (N=74) => 66 %
  - Organisations initiatrices & partenaires
  - Origine, objectifs et activités, année d'implantation
  - Financement des activités
  - Autres paramètres descriptifs

## Répertoire global des initiatives au QC, 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
<b>TOTAL</b>	<b>56</b>	<b>56</b>



# Commentaire

---

- Partout au Québec, il y a des projets ou initiatives « émergentes » (et/ou novatrices, « hors des sentiers battus »), i.e.
  - différentes des activités ou services courants
  - publiques ou communautaires
  
- Davantage dans quelques régions



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

---

<b>Domaine</b>	<b>Total d' inventaire</b>	<b>N'existe plus</b>	<b>Pas rejointes / refus</b>	<b>Fiches complètes</b>
<b>Sociopro</b>	56	3	18	<b>35</b>
<b>Sociorésid</b>	56	1	16	<b>39</b>
<b>Total</b>	112	4	34	<b>74</b>

## Quelles sont les organisations initiatrices - fiches complétées (N=74)

---

<b>Organisations initiatrices</b>	<b>Socioprofessionnel</b>	<b>Sociorésidentiel</b>
CRDITED	3	13
Organisme communautaire	21	23
SSMO	6	-
Entreprise adaptée	3	-
Arche	-	2
Autres	2	1
<b>T O T A L</b>	<b>35</b>	<b>39</b>



## Quels types d'activité dans les initiatives - fiches complétées (N=74) (Le total peut excéder 100%)

---

### 2 continuums d'activité vers un maximum d'autonomie

<b>Socioprofessionnel</b>	<b>N</b>	<b>Sociorésidentiel</b>	<b>N</b>
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

## Période d'émergence des initiatives - fiches complétées (N=74)

---

Année d'implantation	Socioprofessionnel	Sociorésidentiel
1970-1979	1	6
1980-1989	8	4
1990-1999	3	10
2000-2008	23	18
Information non disponible	0	1
<b>T O T A L</b>	<b>35</b>	<b>39</b>



# Commentaires

---

- Les organismes communautaires (et tiers-secteur) : beaucoup plus présents dans l'offre de services
- Forte éclosion surtout depuis 2000 (55 % des initiatives)
- Les CRDITED sont aussi initiateurs dans le domaine résidentiel
- Les initiatives plus récentes concernent
  - davantage le logement que l'hébergement
  - Le développement des compétences liées au travail
    - En emploi ou avec allocations

## Nombre d'initiatives selon divers paramètres, fiches complétées (N=74)

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



# Commentaires

---

- ❑ Les indicateurs sont qualitatifs (selon les infos téléphoniques cotées par l'intervieweur)
- ❑ Globalement, les initiatives mettent plusieurs acteurs en partenariat et ce, assez fortement
- ❑ Plusieurs initiatives co-construites
- ❑ En résidentiel, les familles sont nettement plus impliquées, et souvent initiatrices
- ❑ Globalement, partenariat plus présent en sociopro



## Commentaires (suite)

---

- ❑ Les initiatives plus récentes comportent un potentiel plus grand en terme de participation sociale
- ❑ Tendence davantage marquée en sociopro qu'en résidentiel.
- ❑ En résidentiel, finalité différente selon qu'initié par CRDITED ou par parents



# Résultats de niveau 2

---

- Choix de 11 initiatives pour analyse approfondie
  - 5 en résidentiel, 6 en socioprofessionnel (8 régions)
  - Matériel qualitatif
  
- Résultats
  - Potentiel de participation sociale
  - Rôle des acteurs (incl. Familles/Proches)
  - Formes organisationnelles
  - Rôle des programmes actuels
  - Défis organisationnels & autres défis

# Méthode : 11 études de cas

---

- Collecte de documents, visites des lieux
- 46 entrevues + 21 *focus groups*
  - 69 acteurs initiaux & partenaires locaux / régionaux (OC, établis., CLE, etc.; surtout des cadres)
  - 60 usagers
  - 53 parents
  - Des biais de sélection
- Des autoévaluations, avec de la triangulation

# Potentiel de participation sociale (Résidentiel)

---

Dans toutes les initiatives résidentielles :

- ❑ Récurrence des gains rapportés suggère des constats positifs
- ❑ Développement de l'autonomie fonctionnelle en logement, mais aussi en hébergement (sauf 1 initiative)
- ❑ Sentiment de grande fierté à être + autonome & « vivre comme tout le monde »; confiance en soi, estime de soi
- ❑ Empowerment : « faire ses propres choix », v-à-v ses parents
- ❑ Réseau social élargi, mais souvent limité au groupe
- ❑ En logement, « plus heureux », « plus épanouis »; « moins stressés », « moins insécures »

# Potentiel de participation sociale (Socioprofessionnel)

---

Dans toutes les initiatives sociopro :

- ❑ Récurrence des gains rapportés suggère des constats positifs
- ❑ Les personnes se sentent valorisées de travailler
- ❑ Ressentent fierté, plus de confiance en soi, estime de soi
- ❑ S'affirment davantage
- ❑ Ne souhaitent pas toutes avoir un emploi *salarié*
- ❑ Réseau social agrandi, mais souvent limité au groupe
- ❑ En pré-employabilité : « plus épanouies », « moins stressées », acquièrent « maturité » et « des comportements d'adulte »

# Les représentations de la participation sociale (Résidentiel)

---

Les représentations de l'autonomie & de participation sociale

- ❑ Clairement, les usagers aspirent à plus d'autonomie et de participation sociale
- ❑ Les parents se divisent en 2 groupes : « autonomistes » vs « protecteurs »
- ❑ Même les « autonomistes » souhaitent un niveau d'encadrement relativement important
- ❑ Pour les parents, autonomie ne signifie pas empowerment
- ❑ Même en appartement, les usagers continuent souvent de subir l'influence des parents (et parfois des intervenants)
- ❑ Bcp d'intervenants des CRDITED appuient l'aspiration d'indépendance des usagers

# Les représentations de la participation sociale (Socioprofessionnel)

---

- Les usagers se divisent en 2 groupes :
  - Ceux qui aspirent à un emploi rémunéré pour avoir son argent et subvenir à ses besoins
  - Ceux qui veulent travailler, mais pas nécessairement avoir un « emploi »
- Idem chez les intervenants & initiateurs
- Idem chez les parents
- Facteur « Âge » entre en ligne de compte ?



## En terme de qualité de vie (selon indicateurs de Shalock, 2004)

---

- Plusieurs indicateurs présents dans les témoignages recueillis :
  - le fait de se sentir « heureux »; image de soi positive; présence d'un réseau social; possibilité de recevoir du soutien; développement de compétences; participation sociale; autodétermination
- Les conditions de vie objectives varient selon les initiatives (revenus, qualité du logement, de l'alimentation)
- Malgré des conditions de vie objectives qui peuvent parfois laisser à désirer, sentiment d'avoir une bonne qualité de vie (qualité de vie subjective)
- Le fait d'exercer un plus grand contrôle sur sa vie (empowerment) pourrait être un facteur important de cette qualité de vie subjective



# Rôles des acteurs

---

- CRDI presque tjrs présents ou en support (surtout en résid; bcp de référence en sociopro) + des prêts de personnel
- Org. comm très présents
  - Plateaux, entreprises sociales
  - Continuum vers l'emploi : OC → SSMO
  - Gestion immobilière (OSBL-H, fondations) et/ou services de soutien.
- CSSS encore peu présents (services psychosociaux surtout, très peu en soutien à domicile)
- OMH; propriétaires; services de police
- Des citoyens, parents ou « voisins » (contrats de voisinage)
- CLE, Services Canada, Sphère Québec : fournit mesures d'aide \$
- Comm. scolaires, CDEC/CLD



# Les liens inter-organisationnels

---

- ❑ Partenariat davantage présent dans les services socioprofessionnels mais plus informel (références)
- ❑ Tendances à une plus forte formalisation des rapports en résidentiel (rôle plus important des CRDITED; contrats RI et autres)
- ❑ Les rôles apparaissent plus clairement définis en sociopro lorsque les personnes sont inscrites dans un continuum vers l'emploi (mais plus rare)
- ❑ Un plus grand « flou » pour les personnes non inscrites dans un continuum vers l'emploi
- ❑ Des relations plus « tendues » entre parents et CRDITED

# Les programmes en appui aux initiatives (résidentiel)

---

- Les programmes utilisés :
  - Volet immobilier : Accès-logis, HLM, Logement catégorie C, Supplément au loyer
  - Volet services :
    - Contrats RTF, RI, article 108
    - Soutien à domicile (AVD-AVQ)
      - Par le CSSS (très peu)
      - Chèque Emploi Service
      - EESAD
    - PSOC
- Problème d'accès au logement subventionné
  - Listes d'attentes en HLM
  - Démarches souvent longues pour Accès-Logis

# Les programmes en appui aux initiatives (socioprofessionnel)

---

- ❑ Plusieurs programmes qui semblent bien répondre : Intéragir, Devenir, CIT, FIPH, MFOR, ISP, PSOC, FIS
- ❑ Arrimages difficiles (bcp de « bricolages »)
- ❑ Prog. conçus essentiellement pour ceux qui peuvent s'inscrire dans un parcours vers l'emploi => inaccessible aux autres
- ❑ Resserrement d'admission en CRDI laisse des usagers « entre deux »



# Les grands constats

---

## *Des besoins en évolution*

- De l'hébergement au logement en résidentiel
- Des activités « valorisantes » au travail en sociopro
  - Avec conditions normales pour ceux qui le peuvent
  - Avec allocations pour les autres
- Le reflet de nouvelles aspirations des personnes vivant avec une déficience intellectuelle
- Le reflet de nouvelles représentations que l'on se fait des personnes



# Les grands constats (suite)

---

## Un élargissement des « possibles »

*« En 2009, vivre dans un logement ordinaire et occuper un emploi dans une entreprise régulière est devenue une possibilité qui est réellement à la portée de beaucoup de personnes vivant avec une déficience intellectuelle »*



# Les grands constats (suite)

---

## *Des pratiques en transformation*

- Du « CRDI-solo » au partenariat
  - Avec les CSSS (partage 1ère ligne/2e ligne)
  - Nouveaux arrimages avec les organismes comm.
- Les besoins en émergence appellent à une implication plus grande de l'intersectoriel
  - En habitation; en emploi; en éducation
  - Et à une harmonisation des politiques en SSS/habitation et SSS/emploi



# Les grands constats (suite)

---

## *Des programmes qui doivent être conséquents*

- En sociopro :
  - les programmes apparaissent bien répondre pour ceux qui s'inscrivent dans un parcours vers l'emploi
  - Quoi pour les autres ?
- En résidentiel :
  - Nécessité d'accroître l'accès au logement social
  - Nécessité de développer les services de soutien à domicile



# Quelques questions (en sociopro)

---

- ❑ Quel rôle pour les CRDITED dans les services socioprofessionnels ?
- ❑ Qui doit prendre en charge les personnes qui ne peuvent s'inscrire dans un parcours vers l'emploi ?
- ❑ Les organismes communautaires doivent-ils prendre le relais ?
- ❑ Quelles mesures de soutien pour les organismes communautaires ?
- ❑ Quelle place pour le secteur de l'éducation ?



# Quelques questions (en résidentiel)

---

- ❑ Comment les CSSS peuvent-ils assumer leur nouveau rôle en DI ?
- ❑ Avec quelles ressources ?
- ❑ Qui doit prendre le leadership de développer des projets de logements sociaux ?
- ❑ Comment accroître l'accès au logement social ?
- ❑ Comment passer de l'expérimentation à la consolidation ?



# Quelques pistes (en sociopro)

---

- Systématiser l'évaluation des capacités de travail des personnes (& qui le fera) de façon à mieux départager celles qui peuvent s'inscrire dans un parcours vers l'emploi et celles qui ne le peuvent pas, ainsi que les responsabilités

*Pour les personnes qui peuvent s'inscrire dans un parcours vers l'emploi :*

- Mieux utiliser et adapter l'offre de formation professionnelle dans les métiers en demande (créneau à développer)
- Bonifier l'exemption pour les gains de travail de façon à rendre l'emploi plus incitatif
- Accroître l'accompagnement en emploi à long terme

# Quelques pistes (en sociopro) Suite

---

*Pour les personnes qui ne peuvent s'inscrire dans un parcours vers l'emploi :*

- Préserver la visée d'intégration sociale du programme *Intégragir*
- Instaurer un nouveau dispositif, la « convention d'occupation par le travail », à l'image de ce qui est actuellement en discussion en Belgique
  - Reconnaissance que les personnes travaillent
  - Normalisation de leurs conditions de travail
  - Préservation de leur prestation de sécurité du revenu
- Solvabiliser les entreprises d'économie sociale qui offrent du travail aux personnes vivant avec une DI



## Quelques pistes (en résidentiel)

---

- ❑ Dégager des ressources en CRDITED pour favoriser et supporter le développement de projets de logements sociaux
- ❑ Favoriser la transformation de logements de catégorie A ou B en logements de catégorie C en HLM
- ❑ Développer de nouvelles unités de supplément au loyer, à la lumière de ce qui existe en CRDP
- ❑ Accroître l'offre de services de soutien à domicile



***MERCI DE VOTRE ATTENTION***