

Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales

CAHIERS DU LAREPPS

No 08-09

**Mieux se connaître pour mieux agir :
un portrait des
Mouvements Personne D'Abord du Québec,
associations en déficience intellectuelle**

**par
Mélanie Mailhot et Lucie Dumais**

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

**© LAREPPS/UQÀM
Octobre 2008**

AVANT-PROPOS

La Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec (FMPDAQ) a obtenu, en 2007, une subvention du Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux initiatives sociales lui permettant d'effectuer une recherche sur ses membres, qui présentent une « déficience intellectuelle » : *Mieux se connaître pour mieux agir*. La réalisation de cette recherche a été confiée à Lucie Dumais, professeure à l'École de travail social, à l'UQAM, et codirectrice scientifique du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) et de l'équipe Économie sociale, santé et bien-être (ESSBE), et à Mélanie Mailhot, agente de recherche au LAREPPS. Valérie Chamberland a collaboré à l'analyse des données. Les questionnaires administrés à près de 150 membres et à des personnes-ressources de Mouvements de partout au Québec ont été conçus en collaboration avec Danielle Gratton et Françoise Charbonneau, de la FMPDAQ.

Nous tenons à remercier les membres qui ont accepté de prendre quelques heures afin de répondre aux questionnaires. Cet exercice a exigé un effort d'attention et de concentration considérable de la part des membres. De même, nous remercions toutes les personnes-ressources qui ont souvent aidé les membres qui avaient des difficultés à lire, à écrire ou à comprendre des questions.

Afin de mettre l'accent sur les personnes et non sur les limitations de celles-ci, l'emploi des guillemets a été privilégié, dans le texte, lorsque nous parlions de personnes ayant une « déficience intellectuelle ».

RÉSUMÉ

Dans cette recherche, nous avons sondé un échantillon de membres actifs des Mouvements Personne D'Abord du Québec (MPDAQ), des organismes voués à la défense et à la promotion des droits de personnes ayant une « déficience intellectuelle ». Les données recueillies par questionnaire nous ont permis d'évaluer leur degré de participation dans leur Mouvement et leur perception de leur Mouvement mais aussi de questions et de problèmes divers. Les membres se sont également prononcés sur les préjugés envers les personnes déficientes et les droits qu'ils jugent importants. Par ailleurs, nous avons examiné dans quelle mesure leurs besoins étaient comblés en regard de services reçus dans les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et les Centres de santé et de services sociaux (CSSS), les transports, le travail, le logement, la santé, etc. Les préoccupations exprimées par les membres traduisent le désir d'être plus autonomes sur le plan du travail et du lieu de résidence. Ceux-ci désirent occuper un « vrai travail, avec un vrai salaire », par opposition aux stages et aux ateliers de travail. À ce titre, un des dossiers où les Mouvements Personne D'Abord sont les plus actifs est celui du travail. Les personnes-ressources, qui fournissent un soutien aux membres et qui ont aussi été interrogées, ont souligné l'importance, pour les membres, de certains enjeux liés au travail, à la pauvreté et à l'endettement. Le sous-financement de certains organismes a été, enfin, soulevé par quelques personnes-ressources.

TABLES DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS	i
RÉSUMÉ	i
TABLE DES MATIÈRES	ii
LISTE DES TABLEAUX	iv
LISTE DES GRAPHIQUES.....	v
INTRODUCTION.....	1
MÉTHODOLOGIE.....	3
RÉSULTATS	7
1. Les membres : qui sont-ils et quelle vision ont-ils de leur Mouvement?	7
1.1 Données sociodémographiques	7
1.2 Implication dans le Mouvement	8
1.3 Type de membership	8
1.4 Participation aux comités	9
1.5 Fréquence des réunions	10
1.6 Problèmes dans les comités.....	10
1.7 Solutions aux problèmes	11
1.8 En résumé	11
2. Défense de droits et activités organisées au sein des Mouvements	12
2.1 Droits importants.....	12
2.2 Préjugés	14
2.3 Droit de vote.....	14
2.4 Actions et activités préférées.....	15
2.5 Nouvelles activités	17
2.6 Préoccupations des membres.....	17
2.7 Nouveau dossier ou sujet.....	20
2.8 Aspects difficiles à comprendre au MPDA.....	21
2.9 En résumé	21
3. Services publics et vie dans la communauté : les éléments de satisfaction et les défis de la vie quotidienne	22
3.1 Services CRDI-CSSS	22
3.2 Moyens de transport	23
3.3 Occupation ou travail	24
3.4 Anciens emplois et difficultés pour les conserver.....	26
3.5 L'importance du travail.....	28

3.6	Lieu de résidence.....	28
3.7	Santé.....	31
3.8	Les membres ayant des enfants.....	33
3.9	Dépistage du cancer du sein.....	34
3.10	Qualité et modalités de diffusion de l'information dans les MPDA.....	34
3.11	Information aux membres par le Journal/Bulletin des MPDA.....	34
3.12	Usage du site Internet.....	35
3.13	Autres problèmes vécus par les membres.....	36
3.14	Autres organismes venant en aide aux membres.....	36
3.15	Commentaires sur les MPDA.....	37
3.16	En résumé.....	39
4.	Les personnes-ressources.....	40
4.1	Personnel des MPDA.....	40
4.2	Tâches des personnes-ressources.....	40
4.3	Assurer la relève : faire une place aux jeunes.....	41
4.4	Possibilité de s'occuper d'un nouveau dossier.....	41
4.5	Conséquences du manque de financement.....	42
4.6	Conditions de travail des personnes-ressources.....	42
4.7	Rayonnement des MPDA.....	43
4.8	Nouvelles idées pour se faire connaître davantage.....	45
4.9	En résumé.....	45
	CONCLUSION.....	46
	RÉFÉRENCES.....	50
	ANNEXE 1	
	LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES AYANT UNE	
	« DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ».....	52
	ANNEXE 2	
	LE TRAVAIL.....	54
	ANNEXE 3	
	LES ENFANTS.....	56
	ANNEXE 4	
	LES QUESTIONNAIRES UTILISÉS.....	58
	QUESTIONNAIRE #1 : PERSONNE D'ABORD.....	58
	QUESTIONNAIRE #2 : PERSONNE-RESSOURCE.....	77

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 - Les répondants aux questionnaires (N=143).....	6
Tableau 2 - Type de résidence des membres (N=141).....	7
Tableau 3 - Durée de l'implication au MPDA (N=137)	8
Tableau 4 - Implication des membres (N=136)	9
Tableau 5 - Problèmes dans les comités (N=129).....	10
Tableau 6 - Fréquence des thèmes cités comme droits importants (N=88)	13
Tableau 7 - Les dossiers cités comme actifs, selon les personnes-ressources (N=12).....	14
Tableau 8 - Façon de choisir le parti ou le candidat aux élections.....	15
Tableau 9 - Actions et activités préférées des membres au Mouvement, selon les membres et selon les personnes-ressources	16
Tableau 10 - Principales préoccupations des membres, selon les membres et selon les personnes-ressources.....	19
Tableau 11 - Nouveaux dossiers d'intérêt suggérés pour le MPDA, selon les membres (N=52).....	20
Tableau 12 - Nombre de membres sur les listes d'attente de CRDI ou CSSS, par MPDA .	23
Tableau 13 - Principal moyen de transport utilisé (N=127).....	23
Tableau 14 - Problèmes relatifs au moyen de transport (N=133)	24
Tableau 15 - Activités et sources de rémunération ou d'allocation reliées au travail (N=128)	26
Tableau 16 - Obstacles pour occuper un emploi (N=127)	27
Tableau 17 - Problèmes liés au logement (N=130).....	30
Tableau 18 - Dans l'avenir, où désires-tu rester? (N=118)	31
Tableau 19 - Démarches faites pour des problèmes de santé mineurs (N=113).....	32
Tableau 20 - Démarches faites pour de problèmes de santé importants (N=122)	32

Tableau 21 - Fréquence des visites des membres à leurs enfants (N=10).....	33
Tableau 22 - Suggestions de contenus pour les sites Internet des MPDA (N=65)	35
Tableau 23 - Problèmes des membres résolus avec d'autres organismes (N=30)	37
Tableau 24 - Les activités de promotion des MPDA	44

LISTE DES GRAPHIQUES

Graphique 1 - Types de résidence des membres (N=141).....	29
--	----

INTRODUCTION

Au printemps 2007, le Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) a été approché par la Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec (FMPDAQ), afin de réaliser un portrait de ses Mouvements et de ses membres. Par ce projet intitulé *Mieux se connaître pour mieux agir*, la FMPDAQ voulait :

- mieux connaître chacun des Mouvements et leurs membres; recueillir l'opinion des membres et des personnes-ressources sur leurs besoins, leurs préoccupations et leurs habitudes de vie;
- obtenir de l'information générale sur les Mouvements, les activités, les membres, en vue de définir ses orientations pour le congrès de 2009. Ce portrait pourra servir de base pour la discussion sur les orientations des Mouvements et de la Fédération;
- répondre à une demande de la part de People First du Canada qui s'interroge sur la population desservie au Québec (le nombre d'hommes, de femmes, d'immigrants et d'autochtones);
- éventuellement, permettre à des Mouvements – nouveaux et anciens – d'obtenir du financement pour réaliser de nouvelles activités;
- et, enfin, peut-être permettre la création de nouveaux Mouvements, à Rivière-du-Loup et en Abitibi, par exemple, où certaines personnes ont manifesté cet intérêt.¹

Les Mouvements Personne D'Abord

La naissance du Mouvement Personne D'abord (MPDA), à l'exemple d'autres groupes sociaux, s'inscrit dans la mouvance des grandes revendications et contestations des années 1960 et 1970. Le premier groupe « People First » a vu le jour dans l'État d'Oregon, aux États-Unis, dans les années 1970. Cette initiative a été lancée par des personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » et qui désiraient éliminer les étiquettes négatives qu'on leur accolait et être reconnues et respectées en tant que *personnes d'abord*.²

Depuis, le Mouvement a pris rapidement de l'expansion au Canada et dans le monde. Actuellement, il est présent dans plus de 30 pays. Au Québec, le premier Mouvement Personne D'Abord a été fondé à Chicoutimi, en avril 1983.³ La même année, on assiste à la création d'un autre Mouvement à Québec. Les Mouvements au Québec se sont regroupés, en 1991, en fédération. À Drummondville d'abord, le siège de la Fédération est déménagé à Montréal, en 2005.

Les différents MPDA du Québec mettent de l'avant la participation et l'appropriation du pouvoir par les membres, l'*empowerment*, ainsi que la défense de leurs droits par les personnes elles-mêmes, la *self-advocacy*. Dans plusieurs documents des MPDA et de la Fédération, on peut lire que les Mouvements Personne D'Abord sont « dirigés PAR et POUR les personnes ayant une

¹ Rencontre avec la FMPDAQ, le 28 mars 2007, et document de la FMPDAQ, *Information et analyse*, avril 2007.

² <http://www.peoplefirstofcanada.ca>

³ Aujourd'hui, le Mouvement de Chicoutimi n'existe plus.

« déficience intellectuelle ». Ainsi, ce sont les membres eux-mêmes qui siègent sur les conseils d'administration des Mouvements et de la Fédération. De plus, ce sont les membres qui administrent l'organisme et dirigent les différents comités et assemblées.⁴ La charte de la Fédération va dans ce sens : le but de l'organisme consiste à « favoriser et à développer la prise en charge et la prise de parole de ses membres; promouvoir l'égalité, les besoins, les intérêts et les droits de ses membres; susciter la naissance et soutenir les Mouvements Personne D'Abord dans les régions. » (1^{er} juin 2002).

⁴ *Rapport annuel 2005-2006*, FMPDAQ, p. 1.

METHODOLOGIE

Afin de préparer l'enquête et la collecte des informations, l'équipe du LAREPPS, composée de Mélanie Mailhot et de Lucie Dumais, en partenariat avec Françoise Charbonneau et Danielle Gratton, de la FMPDAQ, ont conçu différents outils :

- un questionnaire s'adressant aux membres;
- un questionnaire s'adressant aux personnes-ressources;
- une fiche de cueillette de données sur chaque Mouvement Personne D'abord (MPDA);
- un canevas d'entrevue pour les membres (« focus group »).

De plus, nous nous sommes servis des rapports annuels, des rapports d'activités et parfois d'autres documents pertinents des Mouvements (bulletin, brochure, etc.) pour compléter l'apport d'informations nécessaire à cette étude⁵.

1. Les questionnaires et leur administration

L'administration des questionnaires aux membres d'une part et aux personnes-ressources d'autre part avait comme but principal de faire le portrait de ces deux populations. Dans le premier portrait, on trace un profil sociodémographique des personnes membres, des activités qu'elles ont au sein de leurs Mouvements et, enfin, de leurs opinions concernant divers sujets tels que leur satisfaction vis-à-vis la vie associative ou les services publics et dans la communauté. Dans le second portrait, les personnes-ressources nous rapportent leurs perceptions sur les mêmes sujets, mais aussi abordent la question de leurs propres conditions de travail. Cette double administration avait comme but secondaire de procéder à la triangulation de certaines données, étant donné que les personnes-ressources devaient parfois répondre comment elles percevaient la satisfaction ou la situation des membres.

L'administration des questionnaires dans les différents MPDA a débuté à la fin d'octobre 2007 et s'est terminée en avril 2008. Le questionnaire a été préalablement expérimenté auprès de membres du comité de gestion de la Fédération (le 5 septembre 2007). Les membres qui ont rempli le questionnaire⁶ ont été sélectionnés de différentes façons par les personnes-ressources de leur MPDA : dans certains cas, tous les membres ont été appelés pour participer à cet exercice; dans d'autres cas, le manque de temps a amené des personnes-ressources à rejoindre principalement des membres plus actifs qui siégeaient sur différents comités (entretien téléphonique, 26 juin 2008).

⁵ Quelques documents n'ont pu nous être transmis à temps pour compléter l'étude: il s'agit des questionnaires s'adressant aux personnes-ressources de Laval et de Drummondville; des formulaires de cueillette de données de Chaudière-Appalaches, Drummondville, Joliette, Lachute, Laval et Montréal; et des rapports annuels de Chaudière-Appalaches, Joliette, Lachute et Laval. Néanmoins, avec le concours de Mme Charbonneau et de Mme Gratton de la Fédération, nous avons été en mesure de compléter la plupart des informations manquantes.

⁶ Le questionnaire administré aux membres des MPDA est annexé au rapport de recherche, soumis à la Fédération des MPDA.

Pour concevoir le questionnaire des membres, nous nous sommes référés à un article de Carrier et Fortin (1994). Ces deux auteurs exposent différents problèmes quant à la fiabilité des questionnaires et des entrevues s'adressant aux personnes ayant une « déficience intellectuelle » : des connaissances limitées, des difficultés de compréhension et une faible capacité d'attention.

Parmi les inconvénients soulignés par Carrier et Fortin au sujet des questionnaires, notons la tendance à l'acquiescement : la personne interrogée répond toujours oui, et ce, sans égard au contenu des questions posées (1994 : 34). Nous avons donc restreint le plus possible les questions fermées auxquelles on répond par oui ou non qui exigeaient une appréciation ou un jugement de la part du répondant. Nous avons évité l'emploi de questions impliquant une gradation de réponses – souvent, jamais, peu – ou des questions à échelle où des nombres correspondent à des appréciations. Comme le font remarquer Carrier et Fortin, ce genre de question demande un certain degré d'abstraction qui n'est pas à la portée de toutes les personnes ayant une « déficience intellectuelle ».

À la suite des pré-tests, notamment auprès de membres du comité de gestion de la Fédération (effectués le 6 septembre 2007), nous avons choisi d'augmenter le nombre de questions à choix multiples, en raison de la plus grande facilité à répondre à celles-ci. La Fédération nous a donné pour consigne de rédiger des questions avec des mots simples afin de permettre une meilleure compréhension chez les membres. Nous avons rédigé le rapport de recherche dans cet esprit.

Quelques Mouvements ont rempli le questionnaire en deux étapes, réparties sur deux jours. La plupart l'ont complété en une journée. Pour le questionnaire des personnes-ressources, nous avons repris plusieurs questions posées aux membres afin de comparer les informations recueillies.

Voici la liste des Mouvements qui ont participé et les dates auxquelles les questionnaires ont été remplis :

2007

22 octobre : Saint-Jérôme (1^{ère} partie du questionnaire)
 5 novembre : Saint-Jérôme (2^e partie du questionnaire)
 6 novembre : Saint-Eustache (1^{ère} partie du questionnaire)
 13 novembre : Sainte-Thérèse
 16 novembre : Québec
 24 novembre : Sainte-Agathe
 4 décembre : Joliette
 11 décembre : Saint-Eustache (2^e partie du questionnaire)
 12 décembre : Montréal

2008

14 janvier : Laval
 22 janvier : Mauricie
 24 janvier : Lachute
 6 mars : Drummondville
 25 avril : Vallée-de-la-Gatineau, à Maniwaki

Nous avons assisté à l'administration des questionnaires à quatre occasions : la première, au MPDA de St-Jérôme, la seconde au MPDA de Québec, la troisième au MPDA de Montréal et la dernière au MPDA de Drummondville. Danielle Gratton, responsable du projet à la FMPDAQ, s'est chargée de l'animation des rencontres. Sur fond de projection de chaque question (Power Point), elle a lu les questions et les choix de réponse dans le cas des questions à choix multiples. Afin de simplifier la compréhension des questions s'adressant aux membres, Mme Gratton a donné plusieurs exemples. Son style d'animation a été vivant et ponctué de touches d'humour appréciées par les participants.

Pendant les rencontres, les personnes-ressources ont aidé les membres à remplir les questionnaires. Dans la plupart des MPDA, les membres ont été plutôt disciplinés et ont peu parlé durant cet exercice. Dans quelques Mouvements, il en a été autrement; l'animatrice a dû à quelques reprises demander aux membres d'être plus silencieux. Certaines rencontres se sont donc quelque peu prolongées.

Comme les questionnaires ont exigé une bonne dose d'attention de la part des membres, les rencontres ont généralement été entrecoupées de pauses et d'un dîner fourni par la Fédération. Le tableau ci-dessous présente le nombre de membres et de personnes-ressources par Mouvement qui ont rempli le questionnaire.

Deux Mouvements ont moins participé que les autres : il s'agit de Saint-Georges-de-Beauce et de Vallée-de-la-Rouge. L'absence de subvention, dans le cas du premier MPDA, et l'absence d'une personne-ressource, dans le cas du second, les ont empêchés d'organiser l'animation des questionnaires.

2. Population de référence et taux de réponse

En tout, 143 membres et 14 personnes-ressources des MPDA ont répondu à leur questionnaire respectif. Cela représente environ 10 % de l'ensemble des membres de tous les MPDA, lesquels en comptent environ 1400 (rencontre FMPDAQ, le 28 mars 2007). Le tableau 1 montre le nombre de répondants en provenance de chacun des MPDA participant à l'enquête.

Tableau 1 - Les répondants aux questionnaires (N=143)

Nom des MPDA	Nb de membres	Nb de personnes-ressources
Sainte-Thérèse	10	1
Saint-Jérôme	10	2
Chaudière-Appalaches	1	-
Saint-Eustache	14	1
Québec	18	3
Sainte-Agathe	9	1
Joliette	7	2
Montréal	24	1
Laval	10	-
Mauricie	11	1
Lachute	11	1
Drummondville	7	-
Vallée-de-la-Gatineau	11	1
TOTAL	143	14

Des indices (taux de participation des membres aux comités de leur MPDA, fréquentation du mouvement, etc.) nous laissent supposer que la majorité de nos répondants sont des membres actifs de leur MPDA et peut-être aussi plus autonomes que l'ensemble des autres membres.

3. Autres données recueillies par entrevues

En complément, nous avons réalisé des entrevues individuelles avec les membres des MPDAQ. Un membre a été interviewé dans le cadre d'une pré-entrevue, à la suite de laquelle nous avons introduit des modifications au canevas d'entrevue. Toutefois, un délai serré nous a contraints à nous limiter à la tenue d'un focus group, auquel ont participé quatre membres provenant de différents MPDA du Québec, dont une femme et trois hommes. Cette entrevue de groupe a duré environ une heure et quart. Ce sont sensiblement les mêmes questions qui ont été reprises à partir du canevas d'entrevue individuelle. Le focus group a eu pour avantage de susciter plus d'interactions que ne l'a permis l'entrevue individuelle, laquelle étant peut-être plus intimidante pour la personne interviewée.

Enfin, une fiche de collecte de données a été transmise aux personnes-ressources en vue de recueillir des informations relatives aux membres actifs et aux membres non actifs, au type de financement des Mouvements, aux principaux bailleurs de fonds, etc.

RÉSULTATS

1. Les membres : qui sont-ils et quelle vision ont-ils de leur Mouvement ?

1.1 Données sociodémographiques

Cent quarante-trois membres ont répondu au questionnaire. De ce nombre, on compte 79 hommes (55 %) et 64 femmes (45 %). La moyenne d'âge des membres est de 40 ans. Cette moyenne est confirmée par quelques personnes-ressources qui ont indiqué que la principale tranche d'âge des membres de leur MPDA se situait entre 36 et 50 ans (fiches de cueillette). La grande majorité des répondants sont célibataires, dans une proportion de 79 %. Mais un certain nombre des membres (17 %) se sont déclarés mariés ou conjoints de fait. La plupart habitent en appartement, c'est-à-dire 46 % (incluant les appartements supervisés). Ensuite, on retrouve ceux qui demeurent dans leur famille (26 %), puis dans des résidences de type familial (RTF, 20 %), appelées aussi résidences d'accueil. Parmi les autres milieux de résidence, quatre membres ont mentionné « chambre et pension ».⁷ (voir tableau 2)

Tableau 2 - Type de résidence des membres (N=141)

Type de résidence	N	%
Appartement et appartement supervisé	65	46
Dans ma famille	36	26
Résidence de type familial (RTF)	28	20
Résidence intermédiaire (RI)	6	4
Autres	6	4
TOTAL	141	100

Le français est la langue parlée par tous les membres. Quelques-uns, soit 12 %, parlent l'anglais. Seulement 3 % des membres parlent une autre langue, comme l'arabe, l'italien et le créole. Tous les répondants affirment avoir la nationalité canadienne; un seul a déclaré être d'une autre nationalité. Seulement 5 % d'entre eux notent que leurs parents sont d'une autre nationalité, par exemple, haïtienne, française et libanaise. Et, majoritairement, ces membres dont les parents sont immigrants habitent à Montréal ou dans la couronne nord de la banlieue montréalaise. La population immigrante, qui représentait dans le recensement de 2006 près de 20 % de la population totale du Canada, est relativement sous-représentée dans les MPDA. Par ailleurs, les membres d'origine autochtone sont également peu nombreux : ils représentent moins de 3 % des répondants.

⁷ Dans la plupart des tableaux, nous avons arrondi les chiffres qui comportaient une décimale pour faciliter la compréhension des membres des MPDA. Il est donc possible que des totaux dépassent quelque peu les 100 %.

1.2 Implication dans le Mouvement

Les membres s'impliquent dans leur Mouvement. Leurs motivations sont nombreuses et diversifiées : voir des gens, faire des activités, sortir de l'isolement, défendre des droits, etc. Lors d'une entrevue de groupe, nous avons justement interrogé les membres sur les motifs les ayant amenés à s'impliquer. À ce propos, un membre a répondu « aimer les personnes vivant avec une déficience intellectuelle » (DI) ». Au départ, il « voulait les représenter, défendre leurs droits. » (focus group, Montréal, 2007)

En moyenne, un peu plus de la moitié des membres s'impliquent dans leur Mouvement, et ce, depuis une longue durée : en regroupant les trois catégories « entre 6 et 10 ans », « entre 11 et 20 ans » et « 21 ans et plus », on obtient 54 % des membres. Mais on constate que le pourcentage le plus élevé, soit 35 %, se situe « entre un et cinq ans ». Il s'agit donc d'une implication dans le Mouvement plus récente qui est assez importante si on la combine avec le pourcentage des membres présents depuis « moins de un an ». (voir tableau 3)

Tableau 3 - Durée de l'implication au MPDA (N=137)

Durée de l'implication	N	%
moins de 1 an	15	11
entre 1 et 5 ans	48	35
entre 6 et 10 ans	38	28
entre 11 et 20 ans	30	22
21 ans et plus	6	4
TOTAL	137	100

1.3 Type de membership

Tous les MPDA, qui ont répondu à la fiche de collecte de données, offrent des cartes de membres. En majorité ces cartes coûtent cinq dollars. Certains Mouvements les vendent deux dollars. Quatre MPDA ont affirmé que d'autres personnes, comme les parents, les membres de soutien, etc., pouvaient être membres de l'organisme.

Il est difficile de savoir si, pour l'ensemble des MPDA, le nombre de membres est en hausse ou en baisse. Car sur six personnes-ressources qui ont répondu à cette question, ce qui est peu, la moitié des répondants ont indiqué une hausse, tandis que l'autre moitié a noté une baisse du nombre de membres (fiche de cueillette). Deux autres personnes-ressources ont dit que le nombre de membres se maintenait ou était stable. Il est sans doute possible d'en faire le décompte lorsque les membres renouvellent leur adhésion au MPDA.

Comme nous l'avons dit plus haut, les membres qui ont répondu au questionnaire sont des membres actifs au sein de leur MPDA puisqu'une forte majorité, soit 65 %, affirment le fréquenter quelques fois par semaine, tandis que 13 % des répondants y viennent tous les jours. Il y a davantage d'hommes que de femmes qui ont indiqué fréquenter leur Mouvement tous les jours (13 hommes vs cinq femmes).

Tableau 4 - Implication des membres (N=136)

Fréquence des visites au Mouvement	N	%
Tous les jours	18	13
Quelques fois par semaine	89	65
Quelques fois par mois	24	18
Quelques fois par année	5	4
TOTAL	136	100

Selon les personnes-ressources, il y aurait davantage de membres actifs dans les MPDA, soit 474 membres, que de membres inactifs, soit 213 membres (fiches de cueillette).

1.4 Participation aux comités

Un fort pourcentage d'implication des membres s'observe dans les MPDA dans les assemblées générales (79 %), les conseils d'administration (55 %), les comités permanents (49 %) et les comités reliés aux activités (46 %). On remarque qu'un peu plus d'hommes que de femmes ont participé aux assemblées générales et aux conseils d'administration. Dans les deux cas, il s'agit d'un peu plus de 20 % d'hommes. En revanche, les femmes seraient légèrement plus représentées dans les comités reliés à l'organisation d'activités.

Selon la plupart des personnes-ressources (12/14), il semble que, dans les comités, les membres n'ont pas de difficulté à faire valoir leur point de vue.⁸

Seule une faible proportion de membres affirme n'avoir été impliquée dans aucun comité (8 %). Quant à l'implication dans les comités de la Fédération, les répondants s'impliquent aussi davantage dans les assemblées générales (31 %) et les conseils d'administration (23 %). Les autres comités de la Fédération (gestion, journée MPDA, externes, etc.) recueillent moins de 10 %. La proportion de membres qui ne sont pas impliqués dans aucun comité de la Fédération (25 %) est un peu plus élevée que dans les MPDA (8 %). Cela s'explique, notamment, en raison de l'éloignement de certains Mouvements et de la difficulté de se trouver un moyen de transport.

On trouve des résultats assez semblables chez les personnes-ressources qui accompagnent les membres au sein des différents comités. Elles sont présentes dans la majorité des comités de leur Mouvement et le sont un peu moins dans les comités de la Fédération.

Nous avons observé, par ailleurs, que, dans certains Mouvements, plusieurs membres s'étaient impliqués dans trois comités et plus.

⁸ Les personnes-ressources avaient à répondre à des questions à partir d'une échelle allant de 1 à 5 (où 1 = rarement, 5 = souvent).

1.5 Fréquence des réunions

En moyenne, les conseils d'administration (CA) des MPDA se réunissent sept fois par an. Trois Mouvements affirment que leur CA se réunit jusqu'à 10 fois par an. Quant aux autres comités actifs, leur nombre moyen par MPDA varie énormément – de zéro à cinq comités. Néanmoins, trois MPDA soulignent avoir cinq comités actifs (la médiane se situe d'ailleurs à cinq comités). Quant au nombre de rencontres, les résultats sont encore plus disparates. Ils varient de zéro à 40 rencontres. Ni la moyenne ni la médiane ne peuvent être représentatives à cet égard.

1.6 Problèmes dans les comités

Une majorité de membres, soit 45 %, juge qu'il n'y a aucun problème dans les comités – bien que le questionnaire offre dix choix de réponses possibles. En général, le pourcentage de ceux qui ont noté des problèmes est peu élevé (voir tableau 5). La chicane entre les membres arrive en premier, pour 23 % des membres. Lors d'une entrevue, un membre a même souligné que c'était un problème difficile à gérer au sein de son MPDA pour la personne-ressource (focus group).

Ensuite, on trouve les dossiers compliqués (18 %), les rencontres trop longues (17 %) et le manque d'explications (16 %).

Tableau 5 - Problèmes dans les comités (N=129)

Problèmes	N	%⁹
Aucun problème	58	45
Chicane avec des membres	30	23
Dossiers ou sujets trop compliqués	23	18
Rencontres trop longues	22	17
Manque d'explication sur des dossiers ou sujets	21	16
Trop de lecture	14	11
Les gens ne respectent pas ma différence	14	11
Personne-ressource prend des décisions à notre place	10	8
Documents reçus trop tard	9	7
Autre	9	7
Absence de la personne-ressource lors des rencontres	5	4
TOTAL	215	167

⁹ Il s'agit ici d'une question à choix multiples où les répondants pouvaient cocher un maximum de trois cases. Ainsi, pour avoir une idée juste du nombre de personnes ayant sélectionné chaque option, le pourcentage présenté est calculé sur le nombre total de personnes ayant répondu à la question, ici N=129, plutôt que sur le nombre total de réponses (215).

Les membres ont peu choisi la catégorie « la personne-ressource prend les décisions à notre place ». D'ailleurs, la majorité des personnes-ressources (8/13) ont souligné qu'elles intervenaient « assez rarement » ou « rarement » pour suggérer des décisions ou des actions à prendre (question 6). La catégorie « autre », relative à la question des problèmes dans les comités, a été choisie par à peine 6 % des membres. Deux d'entre eux ont parlé des conflits avec d'autres membres. Deux commentaires soulignent chacun à leur façon le fait que des membres peuvent avoir de la difficulté à intervenir lors de rencontres par « manque de confiance », par exemple. En entrevue, un membre a souligné que lorsque son conseil d'administration se réunissait, la personne-ressource n'était pas là pour les accompagner (focus group). On peut se demander s'il s'agit d'un problème isolé ou fréquent dans d'autres MPDA. Le manque de financement de certains MPDA en est-il la cause ? Enfin, mentionnons qu'un membre a signalé que les textes étaient compliqués.

1.7 Solutions aux problèmes

Quarante-deux membres (soit près du quart de l'ensemble de nos répondants) ont soumis des solutions pour régler ces problèmes. Pour les dossiers compliqués et le manque d'explications, plusieurs suggèrent de simplifier les textes et les explications, d'employer des mots simples, de vulgariser ou encore de donner des explications supplémentaires. Deux membres suggèrent d'envoyer les documents à l'avance, sans doute afin d'avoir le temps de les étudier et de mieux les comprendre. En ce qui concerne les chicanes, l'idée de parler et de communiquer davantage avec les autres est présente dans plusieurs commentaires (14). Par exemple,

- « il faudrait pouvoir discuter plus avec les autres et s'entendre. »
- « parler avec la personne et régler le problème. »

En entrevue, un membre a dit que lorsqu'un accrochage survenait, les membres devaient appliquer une méthode de résolution de conflit (focus group).

Quant aux rencontres trop longues, quelques membres suggèrent de les raccourcir. Enfin en regard du non-respect de la différence, mentionné comme problème, on trouve le commentaire suivant :

- « [Il faut] expliquer le fait que l'on existe et [que nous] sommes à la même table qu'eux. »

1.8 En résumé

Nos résultats semblent confirmer que les répondants de notre enquête forment la frange la plus active et impliquée des membres des MPDA : environ la moitié des répondants disent participer à des instances de leur Mouvement (notamment au c.a.) et depuis plus de cinq ans. La participation des hommes et des femmes diffère peu. La diversité des lieux de résidence des membres illustrerait que le passage vers l'autodétermination, allant de l'hébergement en famille au logement autonome, est variable. La nature de l'implication ou de la participation des personnes répondantes dans leur MPDA, les types de difficultés rencontrées et les solutions envisagées pour renforcer la participation montrent qu'il existe bien pour celles-ci de réelles opportunités pour exercer leurs choix et leurs droits. Cela dit, une meilleure connaissance des

dynamiques de participation à de telles instances constitue, selon nous, l'un des défis de la recherche en déficience intellectuelle pour le futur.

2. Défense de droits et activités organisées au sein des Mouvements

2.1 Droits importants

L'enquête a cherché à savoir comment les membres des MPDA envisagent les droits des personnes ayant une « déficience intellectuelle ». La question qui leur a été posée n'offrait pas de choix de réponses pré-établies et était ainsi formulée : « Quels sont les droits que tu juges importants pour les personnes vivant avec une 'déficience intellectuelle' ? » Seulement la moitié des personnes ont répondu à cette question (N=88). Cela dit, parmi les nombreuses réponses, plusieurs membres ont compris que l'idée de droits coïncide avec la volonté d'être respecté. Ainsi, 16 commentaires présentent des mots apparentés au respect. En voici quelques-uns:

- « respecter la personne déficiente et respecter son rythme »;
- « prendre leur place dans la société et se faire respecter dans leurs démarches »;
- « avoir le droit de vivre, le droit de dire ce qui ne nous plaît pas, d'avoir le droit de dire non, de respecter nos choix ».

Parmi les réponses, certains thèmes abordés au chapitre des droits sont mentionnés plusieurs fois (voir tableau 6). D'abord, on trouve le droit de vote, cité par 13 membres. Puis, le droit au travail, cité par 11 membres. Ce droit concerne la difficulté à trouver un travail, à avoir un salaire décent. Ensuite, huit membres parlent des services et des listes d'attente dans les Centres de réadaptation en « déficience intellectuelle » (CRDI) et cinq, de la santé. Enfin, la justice est un droit soulevé principalement par trois membres du MPDA de Québec – ils évoquent l'affaire Simon Marshall.¹⁰ Le logement, le transport adapté, l'éducation, les préjugés et le droit de vivre sont chacun cités par au moins deux membres.

¹⁰ Simon Marshall, un jeune homme de Québec ayant une déficience légère, a été condamné injustement pour des agressions sexuelles qu'il n'avait pas commises. Il a purgé une peine de prison de cinq ans avant que l'erreur judiciaire ne soit officiellement reconnue.

Tableau 6 - Fréquence des thèmes cités comme droits importants (N=88)

Thèmes cités	Nb	% ¹¹
Exister (être reconnu, être respecté)	18	20
S'exprimer et être compris (Droit de vote avec bulletin de vote adapté)	16	18
Justice (défendre ses droits, ne pas être victime de préjugés, Simon Marshall)	14	15
Travailler (Droit au travail, avoir un salaire décent et un milieu de travail agréable)	11	12
Accès aux services		
• dans les CRDI	8	9
• dans le système de santé	5	6
Autonomie (dont le logement)	8	9
Intégration – À part... égale	5	6
Transport adapté	2	2
Autres :	21	22
TOTAL	108	119

Lors d'une entrevue, un membre a déploré avoir été victime d'insultes (« gros, handicapé... ») et s'être fait dire par d'autres « [ne] pas être capable de faire ci de faire ça ». Un autre membre a dit que ses propres parents avaient des préjugés : ils le surprotégeaient et l'empêchaient de sortir (focus group).

Lorsqu'on regarde ce que les personnes-ressources ont identifié comme dossiers de défense des droits dans lesquels les MPDA sont les plus actifs, on constate que les réponses se recourent avec les droits importants cités par les membres. (voir tableau 7) Hormis les préjugés envers les personnes qui ont une «déficiência intellectuelle» (dossier prioritaire pour la majorité des MPDA), voici la répartition par ordre décroissant des réponses fournies par les personnes-ressources en ce qui a trait aux dossiers traités.

¹¹ Le pourcentage est calculé sur le N (88), plutôt que sur le nombre de réponses (108).

**Tableau 7 - Les dossiers cités comme actifs,
selon les personnes-ressources (N=12)**

Dossiers	Nb	%¹²
Les préjugés envers les personnes ayant une « déficience intellectuelle »	9	75
Le travail	5	42
Les services des CRDI / CSSS	4	33
Le bulletin de vote accessible	4	33
Transport adapté	3	25
Le logement	3	25
La justice	3	25
L'accessibilité des services en santé	3	25
Autre	2	17
TOTAL	36	300

Selon les membres, la société en général devrait faire des efforts pour mieux comprendre les différences des personnes ayant une «déficience intellectuelle». Pour eux, ils ont :

- « le droit d'[avoir accès] à de l'information facile à comprendre »;
- « le droit de s'exprimer à leur rythme et le temps pour [le faire]. »

En entrevue, les propos d'un membre à propos de sa participation au MPDA illustrent bien la mission fondamentale des Mouvements personne d'abord : « [il est important] de m'impliquer pour que les lois soient justes pour tout le monde. Je pense que si une loi est juste pour une personne normale, pour la personne handicapée, ça doit être la même chose. » (focus group)

2.2 Préjugés

En regard des préjugés, un fort pourcentage de membres, c'est-à-dire 63 %, affirme en avoir été victime. À cet égard, il n'est pas étonnant de constater qu'un nombre considérable de membres, soit 55 %, ait demandé de l'aide ou des conseils à la personne-ressource de leur Mouvement au sujet de ces préjugés. Les personnes-ressources, quant à elles, ont répondu dans une forte majorité que les membres venaient leur demander souvent de l'aide relativement à des préjugés (neuf personnes-ressources sur 13).

2.3 Droit de vote

Les membres des MPDA exercent leur droit de vote dans une proportion équivalente à celle de la population en général. Ainsi, 70 % affirment aller voter aux élections, alors que 24 % n'y vont pas. Parmi ceux qui votent, la majorité dit qu'ils le font en fonction de leurs préférences (56 %).

¹² Le pourcentage est calculé sur le N (12), plutôt que sur le nombre de réponses (36).

Un certain nombre en discutent avec leur famille (24 %), d'autres avec des membres du MPDA (13 %) ou encore des amis (11 %). Il est intéressant de mentionner que dans la catégorie autre, deux membres trouvent difficile d'exercer leur droit de vote.

Tableau 8 - Façon de choisir le parti ou le candidat aux élections (N=114)

Choix de réponses	Nb	%¹³
Selon mes préférences	64	56
En discutant avec ma famille	27	24
En discutant avec des membres du MPDA	15	13
En discutant avec mes amis	12	11
Comme ma famille me dit de voter	11	10
En discutant avec mes intervenants	7	6
Autre	6	5
TOTAL	142	125

2.4 Actions et activités préférées

À la question « au Mouvement, quelles actions ou activités aimes-tu le plus faire ? », trois choix ressortent clairement chez les membres (voir tableau 9):

- faire des sorties culturelles (cinéma, visite d'expositions) (46 %);
- organiser des fêtes (42 %);
- participer à des groupes de discussion (café-rencontre, discussion sur différents sujets, etc.) (36 %).

Les mobilisations et les manifestations, de même qu'écrire dans le journal ou le bulletin d'information recueillent environ 20 % de la faveur des répondants. Dans la catégorie « autre » sept membres ont noté des choix se rapportant aux sports et aux loisirs (danse, hockey, bricolage et cuisine).

En examinant les réponses des personnes-ressources à la même question, les choix se recourent: les sorties culturelles; l'organisation de fêtes et les groupes de discussion. Mais à la différence des membres, les personnes-ressources ont majoritairement indiqué comme premier choix « faire des représentations » (67 %). En entrevue, un membre allait en ce sens : « Moi, disait-il, ce que j'aime c'est de représenter [les personnes ayant une « déficience intellectuelle »] et défendre leurs droits » (focus group).

¹³ Le pourcentage est calculé sur le N (114), plutôt que sur le nombre de réponses (142).

Tableau 9 - Actions et activités préférées des membres au Mouvement, selon les membres et selon les personnes-ressources¹⁴

Choix de réponses	Choix des membres (N=135)		Choix des personnes-ressources (N=12)	
	Nb	%	Nb	%
Faire des sorties culturelles (cinéma, visite d'expositions)	62	46	6	50
Organiser des fêtes	56	42	5	42
Participer à des groupes de discussion (café-rencontre, discussion sur différents sujets, etc.)	48	36	3	25
Écrire dans le journal / le bulletin d'information	28	21	2	17
Mobilisation / manifestation	29	22	5	42
Prendre des décisions dans les comités, les conseils d'administration, les assemblées générales	24	18	2	17
Faire des représentations (kiosques, cégeps, organismes, etc.)	22	16	8	67
Participer aux comités	20	15	4	33
Rencontrer des ministres ou des personnes importantes	19	14	2	17
Participer aux tables de concertation	16	12		
Autre	25	19		
TOTAL	349	261	37	310

En examinant les choix d'actions et d'activités en fonction des différents MPDA, on constate que l'organisation des fêtes a été choisie principalement par les Mouvements de Québec, de Joliette, de la Vallée de la Gatineau et de Laval. Les sorties culturelles ont été privilégiées par les membres des MPDA suivants : Mauricie, Montréal, Vallée de la Gatineau, Saint-Jérôme et Drummondville. Quant aux groupes de discussion, ce sont principalement les Mouvements de Joliette, Lachute, Laval et Montréal qui ont choisi cette activité. Les MPDA Mauricie, Saint-Jérôme, Sainte-Thérèse et Montréal affichent une préférence en regard de leur journal ou leur bulletin d'information. Enfin, les mobilisations et les manifestations sont privilégiées par les membres de Saint-Eustache, Saint-Jérôme, Montréal et Drummondville.

¹⁴ Les personnes pouvaient choisir un maximum de 3 options. Ainsi, le pourcentage est calculé sur le N (135 et 12), plutôt que sur le nombre de réponses (349 et 37).

2.5 Nouvelles activités

Près de la moitié des membres, soit 48 %, aimerait faire de nouvelles actions ou activités à leur MPDA. La majorité de ceux qui ont écrit des suggestions, soit 22 membres, ont à nouveau fait des choix se rapportant aux sports, aux loisirs et aux sorties (quilles, hockey, bricolage, équitation, voyages, etc.). Quatre membres soumettent l'idée de faire un journal dans leur MPDA; deux membres suggèrent un café-rencontre; deux membres, de faire des levées de fonds. Certains suggèrent de parler de thèmes en particulier, comme le déficit de l'attention ou la pauvreté.

Parmi les suggestions des membres qui méritent d'être soulignées, mentionnons :

- « pièce de théâtre sur la défense de droits »;
- « écrire un livre »;
- « vente de garage [des réalisations des membres] »;
- « rencontre avec les éducateurs (« nos éducateurs devraient venir nous voir au Mouvement pour nous connaître mieux) ».

Parmi les actions ou activités que les membres aiment moins faire dans leur Mouvement, pour la majorité des personnes-ressources (7/9), une se démarque des autres : la participation aux tables de concertation. Une personne-ressource a spécifié à ce sujet que les membres aimeraient moins les concertations parce qu'elles « durent trop longtemps (journée complète) et que les gens présents utilisent des mots trop difficiles et sans exemples concrets. »

2.6 Préoccupations des membres

La principale préoccupation des membres est de gagner plus d'argent (45 %) (voir tableau 10). Ce qui s'explique sans doute en raison du fait que la majorité d'entre eux sont prestataires de la sécurité du revenu et vivent, pour la plupart, avec un faible revenu. La seconde préoccupation en importance et qui se rattache en partie à la première est d'avoir un travail avec un « vrai salaire » (33 %, ce qui représente 45 membres). En proportion, on trouve davantage de membres jeunes (18-35 ans) qui ont identifié le travail comme préoccupation principale. La troisième préoccupation exprimée par les membres est de participer davantage à leur Mouvement (25 %). Enfin, dans des proportions quasi égales, on trouve les préoccupations suivantes :

- le transport (18 %);
- l'autonomie (18 %);
- les apprentissages (18 %);
- les activités sociales et de loisir (17 %);
- le vieillissement (17 %).

Le fait d'être plus autonome est une priorité pour les jeunes membres (18-35 ans). De plus, même si elles ne figurent pas parmi les premières préoccupations en général, on constate qu'avoir un logement est une priorité plus forte chez les jeunes. En ce qui concerne le vieillissement, on constate sans surprise que cette préoccupation touche davantage la catégorie de membres plus âgés (36-75 ans).¹⁵ Néanmoins, quelques jeunes ont aussi souligné que le vieillissement les

¹⁵ Nous avons décidé d'établir les catégories d'âges regroupant les « 18 à 35 ans » et les « 36 à 75 ans » en nous basant sur une étude du ministère de la Santé et des Services sociaux consacrée aux stages et à l'intégration en emploi (2004). Les intervenants qui ont été interrogés distinguent une « ancienne génération » composée de gens ayant une déficience intellectuelle, âgés de plus de 30 ans. Ceux-ci sont davantage préoccupés par la sécurité ou par

inquiétait, notamment en regard du vieillissement de leurs parents. Par exemple, en entrevue, un membre nous a dit : « Mes parents sont vieux. S'ils meurent, où on va rester? Qui va s'occuper de nous? Nos affaires, où est-ce qu'elles vont être ? » (focus group).

Chez les membres âgés de 36 à 75 ans, on remarque une préoccupation légèrement plus élevée en ce qui a trait à la possibilité d'avoir des activités sociales et de loisirs, ainsi qu'en regard de l'accès au système de santé.

Les personnes-ressources ont identifié des préoccupations similaires à celles des membres. Autant les personnes-ressources que les membres ont ciblé le travail salarié parmi les premiers enjeux qui touchent ces dernières. (Dans le cas des personnes-ressources, nous avons regroupé la « reconnaissance des compétences de travail » au « travail avec un vrai salaire ».) D'autres préoccupations – logement et apprentissages – ont été identifiées dans les mêmes proportions. Le tableau 10 présente les préoccupations identifiées par les membres et par les personnes-ressources.

**Tableau 10 - Principales préoccupations des membres,
selon les membres et selon les personnes-ressources¹⁶**

la stabilité que représente l'assistance-emploi. La seconde tranche identifiée par les intervenants, soit la « nouvelle génération », regroupe les moins de 30 ans pour qui le travail est plus important et qui veulent intégrer un emploi (p. 22-23).

¹⁶ Les personnes pouvaient choisir un maximum de 3 options. Ainsi, le pourcentage est calculé sur le N (136 et 13), plutôt que sur le nombre de réponses (365 et 39).

Choix de réponses	Choix des membres (N=136)		Choix des personnes-ressources (N=13)	
	Nb	%	Nb	%
Gagner plus d'argent	61	45	4	31
Avoir un travail avec un vrai salaire	45	33	5	38
Participer davantage au Mouvement	34	25	1	8
Plus de facilité au niveau du transport	25	18	4	31
Arriver à être plus autonome	25	18	4	31
Améliorer mes apprentissages (exemple : en français)	24	18	5	38
Avoir des activités sociales et des loisirs	23	17	4	31
Mon vieillissement	23	17		
Avoir un logement	21	15	5	38
Accès aux services de santé	21	15		
Reconnaissance de mes compétences de travail	18	13		
Ne plus avoir de dettes	17	13	1	8
L'accès à la justice	15	11		
Éliminer les préjugés envers les personnes ayant une déficience intellectuelle			5	38
Aucune	4	3		
Autre	9	7	1	8
TOTAL	365	268	39	300

Trois membres ont des préoccupations « autres » : ils désirent de nouveaux apprentissages : apprendre l'anglais, apprendre à cuisiner et ne « plus aller à l'école ». Deux membres ont mentionné des préoccupations liées à la famille (« famille, marraine », « avoir des enfants et une femme »). Une personne-ressource a suggéré que les membres voulaient aussi un « milieu de vie agréable, autonome » et [désiraient que les professionnels fasse preuve d'une] attitude respectueuse à leur endroit. »

2.7 Nouveau dossier ou sujet

À la question « Aimerais-tu que ton Mouvement s'occupe d'un nouveau dossier ou sujet ? », un peu plus du tiers des répondants ont dit qu'ils aimeraient que leur MPDA s'occupe d'un nouveau

dossier ou sujet.¹⁷ Parmi les sujets le plus fréquemment mentionnés – la question n’offrait pas de choix de réponses pré-établies – il y a les sorties culturelles et les voyages (huit membres) ainsi que le deuil, la mort et le suicide (huit membres). (voir tableau 11)

Tableau 11 - Nouveaux dossiers d’intérêt suggérés pour le MPDA, selon les membres (N=52)

Thèmes cités	Nb	%¹⁸
Culture, sorties culturelles et voyages	8	15
Deuil, décès, mort	8	15
Santé	4	8
Transport adapté et en commun	3	6
Augmentation de l’allocation de fréquentation	3	6
Apprentissage de langues	2	4
Logement	2	4
Environnement	2	4
Justice	2	4
Journalisme et chroniques dans le journal	2	4
Autres sujets variés	16	30
TOTAL	52	100

Étant donné la moyenne d’âge plutôt élevée des membres des MPDA et le vieillissement de leurs parents, il n’est pas étonnant que ceux-ci s’interrogent sur la mort ou le deuil. On trouve aussi d’autres préoccupations – certaines ont été mentionnées plus tôt :

- santé (quatre membres);
- transport (trois membres);
- augmentation de l’allocation de fréquentation (CRDI) (trois membres);
- nouveaux apprentissages, dont les langues (deux membres);
- logement (deux membres);
- environnement, changements climatiques (deux membres);
- justice (deux membres);
- journalisme et chroniques dans le journal (deux membres).

¹⁷ Les dossiers ou sujets énumérés par les membres ne sont pas tous nouveaux. Un certain nombre d’entre eux figurent déjà parmi les dossiers traités au sein des MPDA.

¹⁸ Les participants avaient la possibilité d’écrire plus d’un thème mais ils se sont tous limités à un seul. Ainsi le pourcentage est calculé sur le nombre de répondants qui est égal au nombre de réponses.

Enfin, des répondants suggèrent d'aborder des sujets comme la définition de la déficience, le couple et la politique. Le tableau suivant présente les thèmes qui ont été le plus souvent mentionnés par les répondants.

2.8 Aspects difficiles à comprendre au MPDA

Nous avons voulu voir ce qui pouvait être difficile à comprendre pour les membres dans leur Mouvement, par rapport aux programmes d'accès à l'emploi, à la transition école/famille et aux conditions d'accès au logement, par exemple. Pour les répondants, ces aspects ne semblent pas poser problème. Ce sont plutôt les documents du gouvernement dans leur ensemble qui s'avèrent compliqués pour plusieurs d'entre eux (28 %).

Dans le fonctionnement des MPDA (assemblée générale, conseil d'administration, journal, etc.), la plupart des répondants jugent que tout est facile à comprendre (30 %). Toutefois, deux membres ont dit que tout est difficile à comprendre. Trois autres membres soulignent que cette question est compliquée pour eux. Le commentaire d'un membre se distingue des autres : « Parfois c'est facile, parfois non, écrit-il. Il devrait y avoir des réunions à tous les mois, les fins de mois pour savoir si on devrait améliorer les services/activités oui ou non. »

2.9 En résumé

Selon les membres des Mouvements, les droits importants à défendre sont ceux liés au travail et aux services de santé; en filigrane apparaît aussi le respect de la personne même. Il y a concordance entre les réponses des membres et celles des personnes-ressources en qui a trait à un tel ordre de priorités, et aussi avec les dossiers de défense des droits actuellement priorisés par les MPDA.

Il y a en revanche des divergences entre ce que les membres et les personnes-ressources 'préfèrent' comme activités au sein de leurs Mouvements. Les premières abordent plus fréquemment les activités ludiques et les secondes, les activités de représentation politique. Comme chercheurs, on pourrait ici invoquer que le rôle politique n'est donc pas totalement assumé d'emblée par les personnes ayant une déficience intellectuelle, bien que les MPDA investissent beaucoup d'efforts pour sensibiliser et inciter les membres à s'y intéresser et à s'activer personnellement.

En lien avec les 'nouveaux dossiers' d'intérêt ou les 'dossiers importants', se distinguent les jeunes membres (18-35 ans) des moins jeunes (36-75 ans). Par exemple, le travail est important pour les premiers, tandis que le vieillissement et les loisirs importent plus pour les seconds. Du reste, l'enquête évoque que le vieillissement des parents constitue encore une menace à la sécurité (matérielle et émotionnelle) pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

3. Services publics et vie dans la communauté : les éléments de satisfaction et les défis de la vie quotidienne

3.1 Services CRDI-CSSS

Nous avons questionné les membres des MPDA en regard des services obtenus au sein des établissements de santé et services sociaux. Dans le contexte des changements qui surviennent dans les Centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les Centres de réadaptation en «déficience intellectuelle» (CRDI), plusieurs personnes ayant une «déficience intellectuelle» desservies actuellement par un CRDI seront réorientées vers un CSSS pour y recevoir des services de première ligne. Les CRDI s'occuperont davantage des services de deuxième ligne, c'est-à-dire des services spécialisés. Dans quelques années, il sera intéressant d'examiner l'incidence de cette réorganisation des services sur les personnes ayant une «déficience intellectuelle».

Une grande majorité des membres des MPDA interrogés (82 %) reçoit les services d'un CRDI ou d'un CSSS. Les CRDI desservent 61 % d'entre eux et les CSSS, 22 %. Il y a un nombre relativement élevé de membres, soit 18 %, qui ne reçoit aucun service de ces institutions. À quoi cela est-il attribuable ? Sans doute qu'un certain nombre d'entre eux ont toujours été assez autonomes en ce qui a trait au logement, au travail ou au transport. Mais certains sont en attente de services ou aimeraient en avoir. D'autres services sont par ailleurs mentionnés dans la catégorie « autre », dont la curatelle ou la tutelle publique.

En ce qui a trait aux services, ce sont ceux des éducateurs qui sont les plus fréquemment mentionnés (par 60 % des répondants). On trouve ensuite le transport adapté, dans une beaucoup plus faible mesure (20 %). Puis, les services de spécialistes (orthophonie, ergothérapie, psychologie, etc.) (20 %) et d'intégration au travail (16 %). Il semble y avoir peu de services quant à l'accès au logement.

Le tiers des membres (34 %) disent n'avoir aucun problème avec les services qu'ils reçoivent. Le principal problème souligné par 20 % des membres réside dans les longs délais d'attente. Toutefois, nous ne pouvons identifier à quel niveau (liste d'attente, attente lors d'un rendez-vous avec l'éducateur ou un spécialiste) cette attente se fait davantage sentir. Le non-respect de mes choix et le changement fréquent d'éducateur sont respectivement signalés par 19 membres (13 %). Un membre spécifie qu'il a changé environ neuf fois d'éducateur depuis 2002. Ce problème a également été soulevé par un membre lors d'une entrevue (focus group). Enfin, un autre membre dit voir rarement son intervenant au CLSC. Ce problème que nous n'avions pas inclus dans la question à choix multiples peut très bien être vécu par d'autres membres.

En regard des services du CRDI ou du CSSS, une grande proportion de membres, 42 %, aurait demandé de l'aide ou des conseils à leur personne-ressource. Quoique dans une proportion moins forte que pour le transport et le travail, environ la moitié des personnes-ressources (6/12) disent avoir été consultées « souvent » ou « assez souvent » par les membres en rapport avec les services du CRDI ou du CSSS.

Par ailleurs, 24 % (N=32) des membres affirment être sur une liste d'attente du CRDI ou du CSSS pour obtenir un ou plusieurs services. C'est en ce qui a trait au logement qu'il y a le plus de membres en attente (N=11), et ce, principalement dans les MPDA de Joliette (3/7), de Saint-

Jérôme (2/10) et de Sainte-Thérèse (2/10). Pour chacun des domaines comme le travail¹⁹, la santé et le soutien éducatif ou psychologique, on trouve respectivement huit membres en attente de services. Le tableau suivant présente les MPDA où on trouve le plus de membres sur une liste d'attente.

Tableau 12 - Nombre de membres sur les listes d'attente de CRDI ou CSSS, par MPDA

MPDA	Nb de membres en attente	%
MPDA de St-Eustache	6/14	43
MPDA de Joliette	3/7	43
MPDA de Québec	6/18	33
MPDA de St-Jérôme et de Ste-Thérèse	3/10	30

3.2 Moyens de transport

À la question « Quand tu te déplaces loin de chez toi, quel est ton principal moyen de transport ? », 60 % des membres ont répondu utiliser le transport en commun. (voir tableau 13) Dans une plus faible mesure, on retrouve le transport adapté (16 %) et l'automobile (15 %). Ces résultats pourraient s'expliquer par le fait que les répondants, en plus d'être actifs, sont des membres plus autonomes que les autres. Dans la catégorie « autre », faut-il s'inquiéter que la plupart des membres aient répondu la marche ? Cela peut signifier que certaines personnes n'ont pas suffisamment d'argent pour prendre le transport en commun ou (régulier ou adapté) ou le taxi.

Tableau 13 - Principal moyen de transport utilisé (N=127)

Moyens de transport	Nb	%
Transport en commun (autobus, métro)	76	60
Transport adapté	20	16
Auto	19	15
Bicyclette	4	3
Taxi	0	0
Service d'accompagnement-transport (groupe communautaire)	0	0
Autre	8	6
TOTAL	127	100

¹⁹ Les principaux MPDA où les membres sont sur une liste d'attente en ce qui a trait au travail sont les suivants : MPDA Mauricie (2/11), MPDA de St-Eustache (2/14) et MPDA de Québec (2/18).

Les membres des MPDA soulèvent diverses réponses parmi une liste de problèmes potentiels en rapport avec les moyens de transport. (voir tableau 14) En haut de liste, la longue attente des autobus semble irriter le plus de membres : 43 % l'ont mentionné. Ils ont été nombreux à souligner l'impolitesse des chauffeurs (32 %). Mais plusieurs (32 % des répondants) considèrent aussi qu'il n'y a aucun problème. Enfin, un plus faible pourcentage, soit 16 %, souligne que le transport adapté n'est pas toujours disponible. Dans la catégorie « autre », plusieurs membres du MPDA de la Vallée de la Gatineau affirment que le transport adapté leur coûte cher (84 \$ le titre mensuel de transport, 2,35 \$ aller). Enfin, un membre affirme avoir été victime de harcèlement psychologique.

Tableau 14 - Problèmes relatifs au moyen de transport (N=133)

Moyens de transport	Nb	%²⁰
Longue attente des autobus	57	43
Parfois des chauffeurs sont impolis	42	32
Aucun problème	42	32
Transport adapté pas toujours disponible	22	16
Les taxis coûtent cher	20	15
On ne peut pas me reconduire toujours en auto	10	7
Difficulté à avoir la ligne de téléphone pour le transport adapté	8	6
Service d'accompagnement-transport pas toujours disponible	2	1
Autre	22	16
TOTAL	225	168

En ce qui a trait aux transports, 38 % des membres disent avoir demandé de l'aide ou des conseils à la personne-ressource de leur Mouvement. D'ailleurs, ce chiffre est confirmé par la forte proportion des personnes-ressources affirmant avoir aidé les membres en ce qui concerne le transport» (huit personnes-ressources sur 13).

3.3 Occupation ou travail

En dépit du pré-test ayant permis de simplifier la collecte de donnée sur le sujet du travail, plusieurs répondants ont eu de la difficulté à remplir le tableau en trois parties du questionnaire portant sur leur occupation ou travail. Alors qu'il leur était demandé de ne remplir qu'une seule partie du tableau selon leur situation (travaille mais sans paie, travaille et reçoit un chèque de paie, autre), la plupart des répondants ont coché des réponses dans plus d'une. Néanmoins, nous

²⁰ Les personnes pouvaient choisir un maximum de 3 options. Ainsi, le pourcentage est calculé sur le N (133), plutôt que sur le nombre de réponses (225).

avons conservé la majorité des réponses; seulement quelques-unes ont été rejetées. Le fait que la plupart des questionnaires aient été remplis le jour plutôt que le soir a peut-être occasionné une sous-représentation des membres qui travaillent dans des ateliers ou des plateaux de travail des CRDI.

Dans les choix suggérés d'occupation ou de travail dans le questionnaire des membres, nous avons omis une catégorie importante, c'est-à-dire les études et la formation. Bien qu'aucun répondant n'ait mentionné cette réponse dans la catégorie « autre », il est fort possible qu'un certain nombre de membres soient aux études ou poursuivent une formation.

Quatre-vingt trois pourcent des membres (N=106) disent recevoir des prestations d'aide sociale. (voir tableau 15) Seulement cinq pourcent (N=7) affirment occuper un travail rémunéré. Un grand nombre des membres touchant la sécurité du revenu, soit un peu plus du tiers (39 % ou 50 membres), reçoit des allocations de supplément d'Emploi-Québec (par exemple, les programmes Devenir, Interagir²¹, etc.). Les MPDA où l'on retrouve le plus de membres bénéficiant de ces programmes d'Emploi-Québec sont les suivants : Sainte-Thérèse (10/10), Saint-Eustache (10/14), Montréal (13/24), Laval (5/10) et Vallée de la Gatineau (5/11).

D'autres membres, moins nombreux (20 %), reçoivent une allocation de fréquentation au travail du CRDI. Celle-ci s'élève à environ 4,50 \$ par jour et est censée englober l'ensemble des frais encourus par la personne qui se rend au travail, notamment les frais de transport. Seulement 10 % des membres ont indiqué travailler soit en atelier ou soit dans un plateau de travail d'un CRDI. L'écart entre ces derniers et ceux qui reçoivent une allocation de fréquentation ne signifie pas nécessairement qu'il y ait eu confusion; il est possible que des membres soient dans un stage chapeauté par le CRDI, lequel se trouve dans le secteur privé.

Sachant qu'à peine cinq pourcent ont des emplois rémunérés, ajoutons qu'ils se répartissent également entre le secteur privé et le secteur public et avec ou sans subvention. Aucun membre ne perçoit de prestations de l'Assurance-emploi ou de la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST).

Plus de la moitié des membres ont indiqué faire du bénévolat (61 % ou N=78/128 répondants). Bon nombre de ceux-ci ont aussi indiqué travailler en même temps sans rémunération dans leur MPDA.

Seulement 3 % des membres reçoivent une pension de vieillesse.

Tableau 15 - Activités et sources de rémunération ou d'allocation reliées au travail (N=128)

²¹ Le programme Interagir a été conçu « pour aider les personnes pour qui l'accès au marché du travail ne peut être envisagé qu'à long terme. » Ce programme permet aux personnes, entre autres, de s'impliquer socialement dans un organisme, de développer ou de maintenir des habilités, à raison d'une vingtaine d'heures par semaine (Site Internet d'Emploi-Québec, 2008).

Activités et sources de rémunération ou d'allocation*	N	%²²
Sécurité du revenu (aide sociale)	106	83
Emploi rémunéré avec ou sans subvention	7	5
• secteur privé	2	2
• secteur public	1	1
Allocation de supplément d'Emploi-Québec	50	39
Allocation de fréquentation au travail du CRDI	26	20
Allocation de l'employeur	3	2
Aucune allocation	2	2
Atelier ou plateau de travail du CRDI	13	10
Bénévolat	78	61
• Travail sans rémunération au MPDA	56	44
Pension de vieillesse	4	3

* Résultats limités aux catégories de réponses les plus souvent choisies.

Les répondants travaillent dans des endroits variés : dans les MPDA; des magasins ou des restaurants (Canadian Tire, Rôtisserie St-Hubert, Tim Horton); des hôpitaux; des Centres de la petite enfance (CPE); à la télévision communautaire; dans des entreprises de récupération; dans une pisciculture. D'autres livrent des journaux.

3.4 Anciens emplois et difficultés pour les conserver

Plusieurs membres (34 % ou 48 membres) ont occupé un emploi rémunéré dans le passé. En proportion, il y a davantage d'hommes que de femmes qui ont dit déjà avoir occupé un emploi rémunéré. La majorité affirme avoir eu des difficultés en emploi. Les difficultés le plus souvent citées, soit par un tiers des membres, sont : le stress (19 membres), les mauvaises relations avec des collègues de travail et le fait d'avoir été trop lent ont été mentionnés (18 membres) et, enfin, des problèmes de santé (16 membres). Dans la catégorie « autre », un membre écrit qu'on a abusé de lui en lui faisant transporter de trop gros objets.

Par ailleurs, selon 45 % (N=57) des répondants, le principal obstacle qui les empêche d'avoir un emploi est de ne pas avoir de diplôme d'études secondaires (DES). (voir tableau 16) Le fait d'être lent (N=27 ou 21%) ou d'avoir des problèmes de santé (N=27 ou 21 %) sont d'autres obstacles importants. À ce sujet, un membre nous a dit qu'il avait essayé une seule fois de travailler, mais qu'il « n'était pas assez vite » (entrevue individuelle). Certains ont peur de perdre un revenu stable, comme la sécurité du revenu (N=25 ou 20 %). Mais pour certains, occuper un emploi ne les intéresse pas (16 %). Cette réponse a été formulée par des membres âgés de 36 à 70 ans. Est-ce le fait d'avoir eu trop de mauvaises expériences qui fait en sorte qu'ils sont moins intéressés par le travail? Se considèrent-ils trop vieux pour travailler ? Il serait intéressant de se pencher sur ces aspects. Le tableau suivant résume les principaux obstacles identifiés par les membres :

²² Le pourcentage est calculé sur le N (128) et non sur le total des réponses présentées ici.

Tableau 16 - Obstacles pour occuper un emploi (N=127)

Obstacles	Nb	%²³
Je n'ai pas mon diplôme d'études secondaires	57	45
Je suis lent	27	21
J'ai des problèmes de santé	27	21
J'ai peur de perdre un revenu stable (chèque d'aide sociale)	25	20
J'ai peur de perdre mes médicaments gratuits	20	16
Ça ne m'intéresse pas d'avoir un emploi avec salaire	20	16
Manque d'emplois pour les personnes qui ont une « déficience intellectuelle »	20	16
Je manque d'expérience	18	14
J'ai peur de perdre mon statut « contraintes sévères à l'emploi »	14	11
Je manque de motivation	11	9
Difficulté au niveau du transport	10	8
J'ai des problèmes de communication avec les autres	9	7
Ma famille ne veut pas	8	6
Aucun obstacle	8	6
Manque de travail dans ma région ou ma ville	5	4
Mes intervenants ne veulent pas	4	3
Autre :	14	11
TOTAL	297	234

Dans la catégorie « Autre », quatre membres ont indiqué que des problèmes de santé pouvaient être des obstacles au travail, notamment la capacité visuelle réduite. Par ailleurs, deux membres affirment soit « être trop vieille » ou toucher une pension de vieillesse. Un membre a noté : « Employeur méchant envers nous, la pression des employés, non-respect des gens ayant une déficience. »

Enfin, 23 % des membres affirment avoir demandé de l'aide ou des conseils à leur personne-ressource en ce qui a trait au travail (ce qui est moindre que dans le cas du transport ou des services des CRDI/CSSS). La moitié des personnes-ressources (7/13), cependant, mentionne être assez souvent ou souvent consultée à ce sujet.

²³ Les personnes pouvaient choisir un maximum de 3 options. Ainsi, le pourcentage est calculé sur le N (127), plutôt que sur le nombre de réponses (297).

3.5 L'importance du travail

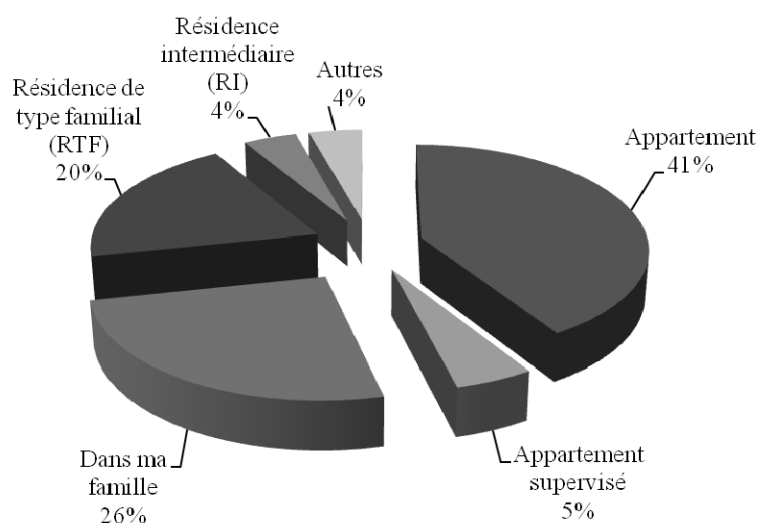
Pour les membres des MPDA, le travail représente à la fois un idéal et une source de soucis. Lorsqu'une personne est bien intégrée dans un emploi, cela peut représenter une grande source de satisfaction et de valorisation. Dans le document vidéo *D'Abord avec tout l'monde !*²⁴, consacré au travail, des personnes témoignent de l'importance du travail dans leur vie. Il leur apporte l'autonomie financière, la possibilité de faire des projets et une amélioration de leur qualité de vie. L'une d'elle souligne la difficulté de vivre avec un chèque d'aide sociale.

En entrevue de groupe, le travail est apparu comme un aspect très important aux yeux des membres. Plusieurs dimensions liées au travail ont été évoquées : le fait qu'il soit peu motivant de travailler dans les ateliers ou les plateaux de travail; le fait que les allocations de fréquentation soient peu élevées; l'envie des membres de gagner un vrai salaire; etc. Un membre dit : « Il faudrait que la personne soit reconnue, même dans les CRDI, plateaux de stage ou travail, et que l'employeur donne un peu plus : un salaire. » (focus group)

3.6 Lieu de résidence

La plupart des membres (46 %), nous l'avons vu, habitent en appartement. Ce pourcentage inclut les membres habitant en appartement supervisé, lesquels représentent 5 %. (voir graphique 1) Ce qui signifie qu'un grand nombre de membres est assez autonome pour habiter seul dans un logement. En regard du faible pourcentage de membres habitant en appartement supervisé, on peut se demander si ce type ressource est suffisamment disponible pour les personnes qui ont une « déficience intellectuelle ».

Graphique 1 - Types de résidence des membres (N=141)



Certains membres demeurent dans leur famille (26 %), d'autres, dans des résidences de type familial ou des résidences d'accueil (20 %). Parmi les autres milieux de résidence, quatre membres ont écrit « chambre et pension ».

²⁴ Ce document a été produit par le MPDA du Québec Métropolitain.

Quant aux problèmes liés aux logements, on constate qu'une forte majorité de membres, soit 54 %, affirment n'avoir aucun problème. (voir tableau 17) De même, il est rassurant de voir que peu de membres ont de la difficulté à payer leur loyer (seulement 5 %). Ce sont des problèmes avec les voisins qui semblent le plus incommoder les membres : 25 % en font état. Cette piste pourrait être davantage explorée: s'agit-il de musique trop forte, de préjugés, de harcèlement ?

Parmi les problèmes liés au logement, un certain nombre de membres (15 %) ont indiqué une augmentation élevée du loyer et des réparations non effectuée par le propriétaire (14 %). Dans le commentaire de deux membres, on note un problème relié au bruit. On constate que certains ennuis peuvent aussi être causés indirectement par les membres eux-mêmes. Par exemple, l'un de ceux-ci affirme : « Je ne fais pas mon ménage, ça cause de la moisissure. »

Par ailleurs, en entrevue, un membre souligne que la cohabitation en HLM des personnes de 30 ou 40 ans ayant une «déficiência intellectuelle» avec des personnes plus âgées pouvait être aussi difficile parce qu'elles ne partagent pas nécessairement les mêmes centres d'intérêt (Focus group).

Tableau 17 - Problèmes liés au logement (N=130)

Problèmes	Nb	%²⁵
Aucun problème	70	54
Problème avec mes voisins	33	25
Augmentation de loyer trop élevée	19	15
Réparations qui ne sont pas faites	18	14
Problème avec mon propriétaire	11	8
Problème de propreté (exemple : moisissures)	9	7
Difficulté à payer mon loyer	6	5
Autre	13	10
TOTAL	179	138

²⁵ Les personnes pouvaient choisir plusieurs options. Ainsi, le pourcentage est calculé sur le N (130), plutôt que sur le nombre de réponses (179).

À la question « À l'avenir, où désires-tu rester? », 49 % (33% en appartement et 16 % en appartement supervisé) des membres interrogés disent vouloir rester en appartement. (voir tableau 18) De ces membres, certains désirent habiter dans un appartement de type HLM (habitation à loyer modique) ou supervisé. En entrevue, nous avons constaté que le fait d'avoir un logement constituait aussi une priorité pour quelques-uns.

Cependant, un certain nombre de membres sont satisfaits et souhaiteraient vivre dans une maison. D'autres choix évoquant davantage le rêve que la réalité ont aussi été mentionnés (vivre dans un château ou un paquebot, par exemple).

Cela dit, une grande majorité des membres (71 %) ne cherchent cependant pas un nouveau lieu de résidence. Environ 20 % en cherche un, et un peu plus de la moitié d'entre eux ont noté de longs délais d'attente. Dix membres (44 %) jugent aussi qu'il y a un manque d'unités de logement social. Un membre affirme : « Il devrait faire plus d'appartements pour nous. »

Tableau 18 - Dans l'avenir, où désires-tu rester ? * (N=118)

Choix de réponses	Nb	%
Appartement (HLM, OBNL, Coop, Privé)	38	33
Là où j'habite présentement	31	26
Appartement supervisé (HLM, OBNL, Coop, Privé)	19	16
Dans ma famille	11	9
Ressource de type familial	1	1
Ressource intermédiaire	0	0
Autre	18	15
TOTAL	118	100

* 17 % des membres n'ont pas répondu à cette question.

Les membres ont tendance à moins demander de l'aide ou des conseils à leur personne-ressource en ce qui a trait au logement (24 %) comparativement au transport (38 %) mais pas par rapport au travail (23 %). Un peu plus de femmes que d'hommes demandent conseil à leur personne-

ressource (18 femmes vs 16 hommes). Une bonne partie des personnes-ressources (6/13) disent aider souvent les membres pour un problème avec leur logement.

3.7 Santé

Les trois quarts des membres (76 %) disent être suivis soit par un médecin de famille ou dans un groupe de médecine familiale. Lorsque les membres ont de légers problèmes de santé, en général, une grande majorité décide de se soigner seul (68 %). (voir tableau 19) Un certain nombre consulte son médecin (16 %) ou se rend à la clinique médicale (7 %). Le tableau suivant présente ce que font les répondants lorsqu'ils ont de légers problèmes de santé.

Tableau 19 - Démarches faites pour des problèmes de santé mineurs (N=113)

Choix de réponses	Nb	%
Je me soigne seul	77	68
Je vais voir mon médecin de famille	18	16
Je vais à la clinique médicale	8	7
Je vais au CLSC / CSSS	4	3
Je vais à l'hôpital en ambulance	2	2
Je vais au groupe de médecine familiale	1	1
Je vais à l'hôpital moi-même	1	1
Autre	2	2
TOTAL	113	100

En cas de problèmes de santé importants, la plupart des membres (75 %) ont le réflexe d'aller consulter soit leur médecin de famille, soit d'aller à la clinique médicale, au CLSC, à l'hôpital. (voir tableau 20) En ce qui concerne les membres qui ont répondu aller à l'hôpital en ambulance,

rappelons qu'il s'agit d'une question hypothétique : 13 % des membres n'ont pas, dans le passé, appelé l'ambulance parce qu'ils avaient la fièvre. Il est possible, par ailleurs, qu'une certaine proportion de membres ait de la difficulté à juger de la gravité de son état de santé et ait eu tendance à abuser du service ambulancier. Il y aurait peut-être lieu pour les MPDA de faire de la prévention et de l'éducation populaire – si ce n'est déjà fait. Le tableau suivant présente ce que font les répondants lorsqu'ils ont des problèmes de santé plus importants.

Tableau 20 - Démarches faites pour de problèmes de santé importants (N=122)

Choix de réponses	Nb	%
Je vais à l'hôpital moi-même	31	25
Je vais voir mon médecin de famille	30	25
Je vais à la clinique médicale	22	18
Je vais à l'hôpital en ambulance	18	15
Je vais au CLSC / CSSS	9	7
Je me soigne seul	7	6
Je vais au groupe de médecine familiale	1	1
Autre	4	3
TOTAL	122	100

Une majorité de répondants (54 %) fait état d'une longue attente à la clinique médicale ou à l'hôpital, alors que plusieurs membres (29 %) ont dit n'avoir aucune difficulté à se faire soigner. Dans des proportions semblables, un certain nombre de personnes (11 %) ont mentionné un manque de médecins et une difficulté plus importante : se faire comprendre. Lors d'une entrevue, un membre nous a appris qu'il avait donné une formation à des infirmières pour leur expliquer ce qu'est la «déficience intellectuelle» et comment interagir avec les personnes déficientes intellectuelles (entrevue, 5 juin 2007). Il s'agit d'une initiative intéressante qui pourrait, si elle était reprise, permettre au personnel soignant de mieux comprendre ces personnes.

Une personne a mentionné le manque d'argent comme difficulté liée aux soins de santé, mais sans spécifier pourquoi. Il s'agit peut-être d'argent pour prendre un taxi ou un autobus. Est-ce que d'autres membres pourraient être dans la même situation ?

Les personnes-ressources sont sollicitées pour conseiller les membres en ce qui a trait à des difficultés à se faire soigner. Vingt-cinq pourcent des membres l'ont cependant fait. Ici, presque deux fois plus de femmes que d'hommes demandent conseil à leur personne-ressource pour se faire soigner (23 femmes vs 12 hommes). Cela dit, la majorité des personnes-ressources affirment conseiller peu les membres en rapport avec les soins de santé.

3.8 Les membres ayant des enfants

Quatorze membres (10 hommes et quatre femmes) ont des enfants. Parmi eux, neuf membres ont un enfant. Quatre en ont deux, un en a trois. Dans la majorité des cas (10/13 membres), les enfants ne demeurent pas chez leur parent. Il aurait été intéressant de savoir si les enfants demeuraient dans la parenté immédiate des membres. Dans un commentaire, un membre a précisé que son enfant habitait chez son frère. Le tableau suivant présente les fréquences des visites des membres à leur(s) enfant(s).

Tableau 21 - Fréquence des visites des membres à leurs enfants (N=10)

Choix de réponses	Nb	%
À toutes les semaines	3	30
Quelques fois par mois	3	30
Quelques fois par année	1	10
Jamais	3	30
Autre	0	0
TOTAL	10	100

Dans le cas des membres dont les enfants n'habitent pas avec eux, neuf parents sur 10 peuvent les voir sans la supervision d'un intervenant (de la Direction de la protection de la jeunesse [DPJ] ou autre). Sept membres disent ne pas avoir de problèmes avec leur(s) enfant(s). Parmi les cinq autres membres qui sont parents, deux parlent des problèmes de comportement de leur(s) enfant(s) :

- « J'ai dû le faire placer; il était trop tannant. Il ne voulait pas m'écouter. »
- « [Mon enfant avait un] problème d'attention et de comportement. »

Par ailleurs, près de la moitié des membres qui ont des enfants a dit avoir de l'aide pour s'occuper des enfants. Dans des proportions égales, la plupart des membres aidés le sont par leur famille (4) et par la DPJ (4). Le CRDI, le CSSS et l'orthopédagogue ne sont mentionnés qu'une seule fois. Peu de membres (4/13) ont dit avoir demandé de l'aide ou des conseils à leur personne-ressource concernant leur(s) enfant(s).

3.9 Dépistage du cancer du sein

Peu de femmes, 22 % (12 membres), affirment passer annuellement un test de dépistage du cancer du sein. Il faut mentionner que la majeure partie des femmes qui ont dit non (42 membres) n'ont pas encore 50 ans, âge recommandé pour le dépistage.

3.10 Qualité et modalités de diffusion de l'information dans les MPDA

Une très forte majorité des membres (80 %) trouve que l'information venant de leur personne-ressource est assez claire. Malgré tout, plusieurs membres ont donné des suggestions qui pourraient permettre d'améliorer la transmission de l'information par la personne-ressource. Le

commentaire le plus fréquent (fait par 12 membres) est de parler plus lentement. Quelques personnes suggèrent à la personne-ressource d'utiliser des mots simples pour faciliter la compréhension.

Les informations transmises pourraient, selon certains, s'appuyer sur du visuel. Ainsi, quatre membres aimeraient avoir plus de photos ou d'images pour les aider à comprendre l'information. La grosseur des lettres est aussi soulignée par un répondant.

Par ailleurs, un membre suggère que « les jeunes personnes-ressources soient guidées par les plus vieux. »

3.11 Information aux membres par le Journal/Bulletin des MPDA

Un peu plus de la moitié des membres (58 %) ont dit que leur Mouvement avait un journal et un bulletin d'information. Et presque autant de membres ont jugé que celui-ci était assez clair et compréhensible – notons que 39 % des membres n'a cependant pas répondu à cette question. Parmi les suggestions visant à améliorer le journal ou le bulletin, au moins 14 membres soumettent l'idée d'inclure des photos ou d'en mettre davantage. La couleur serait en outre appréciée. Voici d'autres suggestions des membres se rapportant au journal ou du bulletin:

- [mettre sur pied des] blogues (2);
- [aborder davantage la question de] la défense de droits (2);
- faire des textes plus simples (1);
- parler des handicapés (1);
- [donner] plus d'information sur le Mouvement (1);
- [proposer des] jeux (mots mystère, jeux interactifs) (2);
- [proposer] des recettes de cuisine, des suggestions de films (2).

3.12 Usage du site Internet

La moitié des membres ont indiqué que leur Mouvement possédait un site Internet. Peu de membres disent le consulter (21 %). En revanche, une forte proportion, 60 % des membres, affirme avoir besoin de cours pour comprendre Internet et y naviguer aisément. Comme Internet est un moyen de communication important, il serait intéressant d'offrir la possibilité aux membres des MPDA de suivre un cours d'introduction à Internet. Voici quelques suggestions des membres pour le site Internet du Mouvement :

Tableau 22 - Suggestions de contenus pour les sites Internet des MPDA (N=65)

Suggestions	Nb	% ²⁶
Photos (incluant les photos des membres et l'équipe du Mouvement)	13	20

²⁶ Les personnes pouvaient écrire plusieurs suggestions. Ainsi, le pourcentage est calculé sur le N (65), plutôt que sur le nombre de réponses (73).

Activités et horaire	11	17
Journal du Mouvement en ligne	6	9
Informations sur le Mouvement	5	8
Autres informations pertinentes	5	8
Clavardage et forums de discussions	3	5
Autres très variées	30	46
TOTAL	73	113

D'autres membres ont soumis des idées de thèmes à aborder sur le site :

- « les préjugés [envers les personnes ayant une «déficience intellectuelle», leurs droits »;
- « la mission, la défense de droits, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) »;
- « des chroniques »;
- « la politique *À part égale* »;
- « le transport en commun »;
- « le travail ».

3.13 Autres problèmes vécus par les membres

Nous avons vu différents aspects (logement, transport, travail, etc.) pour lesquels les membres demandaient conseil à leur personne-ressource. Nous avons aussi abordé d'autres types de problèmes susceptibles de se produire. Si la plupart des membres (32 %) ont dit n'avoir eu aucun autre problème, d'autres ont soulevé les conflits avec un autre membre (25 %). Les personnes-ressources le confirment (7/12) : ils interviennent « assez souvent » et « souvent » à propos de conflits entre les membres. Des problèmes reliés à la famille sont aussi soulevés (12 %). À ce sujet, les personnes-ressources disent, pour la plupart (7/12), intervenir cependant assez rarement. Les interventions relatives à des problèmes de budget, selon les personnes-ressources (9/12), surviennent également. Le manque d'argent, les dettes et la banque alimentaire sont aussi notés par les membres.

Les problèmes de couple ou de violence conjugale retiennent aussi notre attention, car, malgré un faible pourcentage (8 %), deux membres citent ce problème. À ce sujet, une répondante dit avoir été battue violemment par son ex-conjoint. Bien que la majorité des personnes-ressources affirment, quant à elles, être sollicitées rarement à cause de problèmes de couple, quatre soulignent être intervenues quelques fois. Une proportion légèrement plus élevée de femmes mentionne des problèmes liés à la famille ou à une relation conflictuelle (avec un membre du mouvement, un conjoint, etc.).

Par ailleurs, les personnes-ressources interviennent rarement pour des problèmes liés à la police ou à la justice.

La personne-ressource intervient en rapport avec d'autres problèmes. Les membres et les personnes-ressources mentionnent:

- le transport (trois membres, une personne-ressource);
- l'aide sociale (deux membres);
- les problèmes conjugaux ou de couple (trois membres);
- les conflits avec l'éducateur ou l'intervenant (deux membres et une personne-ressource);
- la DPJ (un membre).

3.14 Autres organismes venant en aide aux membres

Trente-deux pourcent des membres interrogés se réfèrent à un autre organisme que leur MPDA pour demander un conseil ou résoudre un problème. Une proportion plus élevée de femmes que d'hommes a fait appel à un autre organisme que leur MPDA. Le problème le plus fréquemment cité a trait au manque de nourriture. (voir tableau 23) Ainsi,

- 10 membres parlent du « besoin de nourriture » et du recours à des « banques alimentaires »;
- 5 autres membres disent avoir eu des paniers de Noël.

Certains ont eu des problèmes d'argent (banque, carte de crédit, vol) et ont consulté un organisme à ce sujet. D'autres organismes ont aussi été consultés pour des problèmes relatifs au logement. C'est le cas d'au moins deux membres. Enfin, les membres citent des problèmes liés à l'alcool et à une peine d'emprisonnement. Les organismes qui ont aidé les répondants sont variés : les Chevaliers de Colomb, la paroisse, un regroupement de défense de droits sociaux, etc.

Tableau 23 - Problèmes des membres résolus avec d'autres organismes (N=30)

Problèmes	Nb	% ²⁷
Manque de nourriture, recours aux banques alimentaires	10	33
Paniers de Noël	5	17
Problèmes liés à l'argent (crédit, impôt, vol)	6	20
Transport adapté	4	13
Problèmes liés au logement	3	10
Alcool	1	3

²⁷ Les personnes pouvaient nommer plusieurs problèmes. Ainsi, le pourcentage est calculé sur le N (30), plutôt que sur le nombre de réponses (34).

Harcèlement psychologique	1	3
Téléphone	1	3
Autres variés	3	10
TOTAL	34	112

Par ailleurs, une forte majorité de membres (71 %) rencontre d'autres personnes ayant une «déficience intellectuelle» ou ayant des limitations fonctionnelles en dehors du MPDA.

3.15 Commentaires sur les MPDA

Nous avons voulu savoir si le fait d'être au Mouvement Personne D'Abord avait changé quelque chose dans la vie des membres. Une très grande majorité (92 %) considère que le Mouvement a effectivement changé leur vie. Beaucoup de répondants (au moins 30, soit 34 %) ont écrit qu'ils s'étaient fait de nouveaux amis, que leur participation au MPDA leur permettait de rencontrer des gens et de leur parler. Selon les membres, le Mouvement leur a permis :

- d'avoir plus d'autonomie (9 membres);
- d'apprendre de nouvelles choses, [à prendre des] responsabilités, [à] savoir lire, travailler, etc. (10 membres);
- de faire du bénévolat (5 membres);
- d'être heureux (5);
- d'avoir confiance en soi (6);
- de mieux communiquer avec les autres (4);
- [d'apprendre des choses se rapportant au] travail (5);
- d'avoir connu l'amour (3);
- d'être moins seul ou isolé (3);
- de s'exprimer et d'avoir plus de vocabulaire (4).

Soulignons que, dans les commentaires des membres, le verbe « aimer » est très présent:

- aimer le Mouvement;
- aimer les personnes-ressources du MPDA;
- aimer travailler ou faire du bénévolat au MPDA;
- aimer tout.

Un seul membre exprime son désappointement. Dans l'ensemble, les commentaires sur le MPDA sont positifs et plusieurs reflètent de l'enthousiasme. En voici quelques-uns qui ont retenu notre attention:

- « Ma vie, heureux, et plus de tout [...] journalisme, bénévolé, de conférences, école et plus merci Mouvement de tout cœur, amour. »
- « Le MPDA est génial. À vrai dire, c'est comme une deuxième famille pour moi! Les personnes-ressources sont extrêmement patientes et gentilles ! Avant tout, je suis avec une gang remarquable! »
- « Je suis très fière que le Mouvement soit mis sur pied et qui sont là pour défendre les droits en DI. »
- « Ça me donne une place où aller. »
- « Je me suis fait de nouveaux amis(es) et même un travail plus un chum. Qu'est-ce que je peux demander de plus? »

En entrevue, un membre dit qu'il aime être dans son MPDA pour « aider les autres et régler des problèmes » (entrevue, 7 juin 2007). Un autre membre dit apprécier l'aide que peut lui fournir son MPDA : « Moi, j'aime ça être dans le Mouvement. Je n'ai pas d'instruction. Quand j'ai des formulaires à remplir, [le Mouvement] me donne un coup de main » (focus group). Un autre, encore, dit : « Je suis moins solitaire, moins seul. Enfin un Mouvement qui peut m'entendre, entendre notre opinion parce qu'on a des problèmes. On est moins seul. On est plus capable de dire les choses qu'on a de la misère à dire » (focus group).

Dans le cas des *personnes-ressources*, les commentaires sur leur MPDA sont également très positifs. En voici quelques-uns :

- « Je crois que le Mouvement a toujours le vent dans les voiles et que les membres ont toujours la flamme bien allumée pour aller de l'avant et continuer leurs actions pour améliorer leurs conditions de vie et lutter contre les préjugés. Ce ne sont pas les défis qui vont manquer! »
- « Il est épatant de réaliser à quel point ils [les membres] ont des talents enfouis. S'ils peuvent arriver à ne plus avoir peur et à mieux se connaître, le futur est très très encourageant et bénéfique pour tous. »

3.16 En résumé

Les résultats de l'enquête montrent qu'environ 80 % des membres des MPDA reçoivent des services d'établissement publics en santé et services sociaux (CRDI ou CSSS). Autour d'un tiers dit n'avoir aucun problème avec ces services; en revanche, bon nombre se plaignent des délais d'attente ou disent devoir recourir à la personne-ressource du MPDA pour faire affaire avec les établissements.

Les personnes membres demandent relativement plus d'aide aux personnes-ressources des MPDA en ce qui concerne le logement par comparaison au travail, au transport... et aux conflits interpersonnels au sein même du MPDA. Des problèmes nouveaux semblent émerger, tels que : les relations de voisinage, l'accès à la nourriture, la gestion de l'argent personnel.

Cela étant, les données de l'enquête concernant les situations relatives au logement, au transport, au travail (et au revenu) nous laissent entendre que les personnes ayant une déficience intellectuelle membres des MPDA sont relativement autonomes. Des données comparatives en provenance des centres de réadaptation pourraient venir appuyer cette hypothèse.

Enfin, 80% des membres sont satisfait de leur MPDA : Nombreux sont ceux qui ont dit de leur Mouvement que « ça a changé ma vie », notamment parce qu'ils y rencontrent des amis. Le MPDA leur aurait aussi permis « d'apprendre de nouvelles choses ». L'on savait déjà, par la recherche en déficience intellectuelle, que l'isolement est un grand problème pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Quant aux personnes-ressources, l'enthousiasme d'intervenir auprès des membres semble se maintenir en dépit de conditions de travail précaires, aspects que nous allons aborder au chapitre suivant.

4. Les personnes-ressources

4.1 Personnel des MPDA

Trois Mouvements n'ont aucune personne-ressource. Il s'agit des MPDA de la Vallée-de-la-Rouge, de la Vallée-de-la-Gatineau et de Chaudière-Appalaches. Dans au moins quatre Mouvements (Sainte-Agathe, Saint-Jérôme, Joliette et Sainte-Thérèse), les personnes-ressources travaillent à temps partiel. La plupart des MPDA qui ont répondu à la fiche de cueillette n'ont pas de stagiaires. Dans les Mouvements qui en ont, leur nombre varie beaucoup : cela va de un à 14. Parmi ces stagiaires, on compte notamment des étudiants en service social. Il est difficile ici d'évaluer le nombre de bénévoles au sein des Mouvements, car l'information dont nous disposons est insuffisante.

Le nombre moyen d'années des personnes-ressources à l'emploi de leur MPDA est de huit ans. La majorité des personnes-ressources (9/14) ont indiqué être présentes depuis au moins sept ans.

4.2 Tâches des personnes-ressources

Dans les commentaires des personnes-ressources concernant leurs tâches au sein des différents comités, le terme qui revient le plus souvent est accompagnement. Cela se traduit, entre autres, par la préparation de thèmes, de documents (rédaction des ordres du jour, des procès-verbaux et des rapports d'activité) et par le choix des membres qui siègeront au du conseil d'administration ou dans d'autres instances. L'animation des rencontres constitue aussi une tâche importante dans les comités. Deux personnes-ressources résument ce qu'elles font au MPDA :

- « [on doit] connaître les suggestions des membres, les assister dans leurs décisions, exécuter leurs demandes »;
- « guider [les membres], [les] conseiller, les aider à mettre sur pied leurs idées. »

En dehors des comités, les personnes-ressources semblent assez accaparées par les finances de leur Mouvement. Dix personnes-ressources font état de gestion financière, de comptabilité, de demandes de subvention ou d'activités d'autofinancement, telles que les levées de fonds. Cinq personnes-ressources abordent cette question d'emblée. Dans quatre de leurs commentaires à la fin du questionnaire, il est fait mention de façon directe ou indirecte des ressources financières des MPDA. Dans la majorité de ces commentaires, on traite du manque d'argent – qui les a contraints à faire des sacrifices ou a empêché d'engager d'autres personnes-ressources.

Par ailleurs, en plus du secrétariat et de la gestion de l'organisme et des ressources humaines (personnes-ressources, bénévoles), les tâches des personnes-ressources sont multiples et découlent aussi d'activités particulières au sein de chaque MPDA. Cela va de la vulgarisation de documents (des dossiers politiques, par exemple), de la création d'outils visuels pour faciliter la compréhension des membres et de prises de contact avec certains fournisseurs (imprimeurs, papeterie) à l'amélioration de l'autonomie des membres en passant par des formations et du soutien individuel. En outre, deux personnes-ressources affirment devoir gérer des conflits entre les membres.

Voici l'extrait d'une liste notée par une personne-ressource qui illustre en partie ces tâches multiples : « conception de formations adaptées; organisation d'activités; écoute active;

aide individuelle; référence au besoin; gestion de conflits; répondre aux demandes des membres; présence aux manifestations; visite chez le député; mise sur pied de projets spéciaux. »

4.3 Assurer la relève : faire une place aux jeunes

À la question « Y a-t-il une tranche d'âge de membres que votre Mouvement aimerait rejoindre davantage ou recruter ? », la majorité des personnes-ressources ont répondu oui. En général, on voudrait rejoindre des jeunes âgés de 18 à 25 ou 35 ans. Trois personnes-ressources affirment que cela permettrait de créer une relève au sein de leur MPDA. Une personne-ressource de Québec souligne aussi « [qu'] un transfert d'expertise des membres d'expérience » pourrait bénéficier aux jeunes.

Plusieurs suggestions ont été faites quant aux dossiers ou activités susceptibles d'intéresser les jeunes et de les amener à se joindre au Mouvement. Quatre personnes-ressources parlent des différents comités (journal, promotion, logement, travail, aide sociale); trois, des cafés-rencontres; et deux, d'activités de socialisation comme la danse et le théâtre. Dans une entrevue de groupe, un membre a lui aussi indiqué que les soirées de danse pouvaient intéresser les jeunes (focus group). Le journal a aussi été mentionné par une personne-ressource, peut-être dans la perspective d'y faire de la publicité ? Une personne-ressource souligne que « les activités sont [déjà] en place, c'est la demande de ce groupe d'âge qui ne l'est pas (18-25 ans). Pour différentes raisons; ils fréquentent davantage les CRDI ou les écoles. »

Néanmoins, certaines suggestions d'activités nous apparaissent pertinentes : une tournée de promotion et de recrutement dans les écoles, les entreprises de travail adapté, les CRDI et les CSSS, par exemple. Un recrutement dans les écoles a aussi été suggéré par un membre (focus group). Une personne-ressource, quant à elle, propose une façon de faire avec les nouveaux membres : « Il faudrait peut-être les jumeler pour qu'ils se sentent mieux accueillis avec nos plus vieux. »

4.4 Possibilité de s'occuper d'un nouveau dossier

Nous avons demandé aux personnes-ressources s'il serait pertinent pour leur Mouvement de s'occuper d'un nouvel enjeu lié à la défense des droits? La plupart ont répondu par l'affirmative. Les thèmes relatifs au travail sont les plus souvent évoqués (par quatre personnes-ressources). Les stages de travail sont cités deux fois, en l'occurrence sur le plan de la rémunération. Une autre personne-ressource souligne à cet effet qu'une campagne est en cours de préparation dans son MPDA. Il est également question des centres de travail adaptés, des plateaux de travail, de l'allocation de fréquentation et de l'intégration des membres dans des milieux de travail syndiqué.

Deux personnes-ressources abordent les aspects de la pauvreté et de l'endettement, entre autres celui lié aux téléphones cellulaires. Une personne-ressource a dit que son Mouvement était le plus actif en ce qui a trait aux problèmes d'endettement de ses membres (agences de recouvrement et autres). Parmi d'éventuels nouveaux dossiers, les personnes-ressources ont mentionné :

- les changements à venir par rapport à la première et à la deuxième ligne du réseau public de la santé et des services sociaux;

- les abus quant à la compréhension de contrats à long terme;
- les règlements dans les résidences;
- le changement fréquent d'intervenants et l'attitude des éducateurs ou de l'agent d'aide sociale;
- le testament;
- le système de santé à deux vitesses.

Précisons que quelques personnes-ressources ne jugent pas nécessaire de s'occuper d'un nouveau dossier, estimant que les membres sont déjà bien occupés par les dossiers actuels. « Il est toujours pertinent et souhaitable de s'occuper de nouveaux enjeux, dit une personne-ressource. Toutefois, il est aussi important de pouvoir y consacrer temps et énergie et ce, sans affecter les autres dossiers, activités ou secteurs d'intervention. Il faut aussi tenir compte des priorités de travail exprimées par les membres. »

Pour intéresser les membres aux dossiers de défense des droits, les moyens privilégiés par quelques personnes-ressources consiste en des échanges entre membres par le biais de cafés rencontres et des groupes de discussion. Une personne-ressource explique : « Nous essayons de les intéresser en les impliquant dans le problème qui est à changer, en partant de leurs propres expériences. » L'idée de conférences est soulignée par deux personnes-ressources. La conscientisation est citée par deux personnes-ressources en lien avec « une meilleure qualité de vie » ou dans une perspective d'*empowerment* ou de participation sociale.

4.5 Conséquences du manque de financement

Plusieurs personnes-ressources (9) ont affirmé que le manque d'argent avait déjà empêché leur Mouvement de réaliser certaines activités ou mis en péril la réalisation de mandats liés à la défense des droits. Cinq personnes soulignent les conséquences sur le plan des ressources humaines. Comme une personne-ressource l'explique bien, « le manque d'effectif pour offrir les services et activités aux membres ainsi que pour assurer notre survie fait en sorte que la personne-ressource n'est pas autant disponible pour des dossiers de longue haleine. » Dans un autre MPDA, faute d'argent, la personne-ressource est en chômage quelques mois par année. Deux personnes-ressources provenant du même MPDA affirment avoir accepté volontairement une mesure de réduction de leur nombre d'heures de travail afin d'éviter la fermeture d'un poste. Deux Mouvements signalent qu'ils n'ont pas de local à eux, ce qui nuit à la mobilisation de leurs membres.

Situation encore plus problématique : le MPDA de la Vallée de la Gatineau n'obtient aucune subvention gouvernementale.²⁸ Il n'est pas le seul dans cette situation; il y a également le MPDA de Chaudière-Appalaches. Il est évident que la survie de ces MPDA est conditionnelle à l'obtention d'un financement récurrent.

4.6 Conditions de travail des personnes-ressources

En considérant le salaire des personnes-ressources, on constate une disparité entre les différents Mouvements : la moitié dit bénéficier de conditions salariales « correctes », alors que l'autre moitié dit avoir des conditions salariales plutôt précaires. Ainsi, six personnes sur les 12

²⁸ Néanmoins, certains employés du Pavillon du Parc ont pour tâche d'offrir un soutien occasionnel au MPDA.

interrogées ont des revenus se situant au-dessus de 25 000 \$ (à titre de comparaison, la moyenne des revenus dans le secteur privé, au Québec, était de 22 500 \$ en 2005). De ces personnes, trois sont du MPDA de Québec, les autres travaillent à Montréal et dans sa banlieue. L'autre moitié des personnes-ressources interrogées ont un revenu annuel inférieur à 15 000 \$, ce qui est sous le seuil de faible revenu (précisons que deux de ces personnes-ressources travaillent cependant moins de 10 heures par semaine).

La plupart des personnes-ressources ont indiqué qu'elles font, par semaine, un certain nombre d'heures bénévolement. Elles font en moyenne 12 heures par semaine de travail bénévole (fiche de cueillette). Quelques personnes-ressources font du temps supplémentaire accumulé annuellement (193 heures pour une personne, 70 heures pour une autre), qu'elles comptent reprendre en temps. Le commentaire suivant d'une personne-ressource résume bien la situation : « La restriction de nos effectifs fait en sorte que nous devons travailler rapidement et une heure égale souvent deux heures... »

À la question « Êtes-vous satisfait de vos conditions salariales (salaire, avantages sociaux, nombre d'heures travaillées) ? », peu de personnes-ressources (quatre) ont répondu oui; la plupart ont répondu non. Selon deux personnes-ressources, le budget de l'organisme ne permet pas de leur verser un salaire suffisant. Cette situation force l'une d'elles à prendre quelques mois de « congé » durant l'année. Les conditions varient beaucoup entre les différents MPDA. Car, si dans certains, on trouve des avantages sociaux tels qu'une assurance-salaire et une assurance médicaments collective, au moins trois personnes-ressources déplorent n'avoir aucun avantage.

4.7 Rayonnement des MPDA

Les différents MPDA, pour promouvoir et faire connaître leur organisme dans la population, organisent des activités. Le tableau de la page suivante résume ces activités. Étant donné que la question posée aux personnes-ressources était ouverte et qu'il n'y avait pas de choix de réponses, les réponses peuvent être incomplètes. C'est pourquoi ce tableau ne devrait pas servir de point de comparaison entre les MPDA, quant au nombre d'activités. Le tableau suggère plutôt la variété des activités organisées pour promouvoir l'organisme et ses activités.

Voici des exemples d'activités plus personnalisées qu'offrent les différents MPDA :

- témoignages et sensibilisation dans des écoles, à l'université (Québec, Vallée-de-la-Gatineau);
- distribution de dépliants promotionnels. Semaine de la visibilité des organismes, marche, bénévolat (Sainte-Thérèse);
- calendrier (Montréal);
- rencontres avec des députés (Joliette);
- bottin des ressources;
- participation lors de différents événements médiatisés (Saint-Eustache).

Tableau 24 - Les activités de promotion des MPDA

Activités	MPDA Ste-Agathe	MPDA Montréal	MPDA Chaudière-Appalaches	MPDA Drummondville	MPDA Joliette	MPDA Lachute	MPDA Laval	MPDA Mauricie	MPDA Québec Métro	MPDA Saint-Eustache	MPDA Saint-Jérôme	MPDA Sainte-Thérèse	MPDA Vallée-de-la-Gatineau
Kiosque			*			*	*	*	✓	✓	✓		✓
Journal		✓	*			*	*	*	✓		✓	✓	
Journée portes ouvertes		✓	*			*	*	*	✓	✓			
Activités de sensibilisation	✓		*			*	*	*	✓		✓	✓	
Communiqués/articles de presse			*			*	*	*	✓	✓	✓	✓	
Émissions de radio			*			*	*	*	✓				
Dépliants		✓	*		✓	*	*	*		✓	✓	✓	
Affiches			*			*	*	*	✓		✓		
Napperons de promotion			*	✓		*	*	*	✓				
Séances d'information		✓	*			*	*	*					
Site Web/blogue		✓	*			*	*	*					
Campagne financement			*		✓	*	*	*					✓
Conférences et formations			*		✓	*	*	*	✓				✓

* Nous n'avons pas les informations pour ces MPDA.

4.8 Nouvelles idées pour se faire connaître davantage

Les personnes-ressources ont été invitées à suggérer de nouvelles idées pour faire connaître davantage les MPDA. Dans la majorité des cas, les idées qui ont été suggérées ne sont pas nouvelles. On les trouve dans les activités actuelles de certains MPDA (*cf.* tableau). Mais on suggère aussi de tenir une journée portes ouvertes, d'être présent dans Internet, de s'impliquer dans la communauté par du bénévolat, de faire de la publicité dans les journaux, de participer à des émissions de radio. Deux éléments nouveaux ont été suggérés : des capsules télévisées et une parade. Un troisième élément semble se démarquer : la tenue d'un brunch communautaire avec des employeurs et divers organismes pour les sensibiliser aux capacités des membres.

4.9 En résumé

Les personnes-ressources travaillent dans leur Mouvement depuis assez longtemps en général. Leurs conditions salariales varient d'un MPDA à l'autre : on peut penser que ces variations sont liées au budget de chacun des Mouvements (réurrence ou hauteur du financement) et au nombre d'heures qui y sont travaillées avec rémunération. Beaucoup de personnes-ressources semblent faire du bénévolat, sinon reprennent les heures travaillées en « congés » (comme cela est souvent le cas dans les organismes sans but lucratif).

Les tâches des personnes-ressources sont multiples et tournent autour de l'accompagnement, de l'animation, de l'aide au c.a., de la gestion financières et des ressources humaines. Mais ici encore, tout dépend du MPDA où l'on travaille : c'est selon le nombre d'employés, de stagiaires ou de bénévoles, le budget de fonctionnement, la palette d'activités offertes. Par conséquent, les 'nouvelles activités' sont dosées par rapport aux ressources disponibles et ce, malgré l'intérêt manifesté à en produire de nouvelles et, par surcroît, pour rejoindre davantage les jeunes de 18-35 ans et augmenter le membership.

CONCLUSION

Nous avons dressé, en premier lieu, un portrait des membres actifs des MPDA. Cent quarante-trois membres ont répondu à notre questionnaire. Ces membres s'impliquent beaucoup au sein de leur Mouvement. Ils étaient présents majoritairement quelques fois par semaine et étaient impliqués dans plus d'un comité. Un peu plus de la moitié des membres participent à leur Mouvement depuis six ans ou plus. Bon nombre d'entre eux bénéficiaient de programmes d'Emploi-Québec, tels que Devenir et Interagir, lesquels leur permettaient de travailler notamment au sein de leur MPDA et de recevoir un montant d'argent supplémentaire.

Il nous est permis de supposer que les membres qui ont répondu aux questionnaires sont assez autonomes. Ainsi, le fait que la majorité d'entre eux habitent en appartement et utilisent le transport en commun nous permet de le penser. Une personne-ressource que nous avons interrogée était aussi de cet avis, en regard des membres de son MPDA ayant rempli le questionnaire (entretien téléphonique).

Par ailleurs, la moyenne d'âge relativement élevée des répondants (40 ans), nous amène à soulever deux points. D'une part, selon plusieurs personnes-ressources, il serait intéressant d'attirer de jeunes membres dans les MPDA. D'autre part, il serait aussi intéressant d'approfondir quelques enjeux liés au vieillissement. Au chapitre de la relève, les MPDA aimeraient recruter un peu plus de membres provenant de la tranche d'âge des 18 à 35 ans. Les membres et les personnes-ressources ont identifié des activités susceptibles de les intéresser, tels des groupes de discussion ou des cafés-rencontres et des activités de socialisation, comme la danse et le théâtre.

Les résultats des questionnaires ont démontré que les membres sont touchés par le vieillissement, en l'occurrence celui de leurs parents. La mort et le deuil ont été sélectionnés par de nombreux répondants à titre de nouveau sujet dont ils aimeraient que leur MPDA s'occupe. Des aspects légaux reliés aux testaments sont susceptibles de les affecter. Des membres s'inquiètent aussi de leur propre vieillissement, d'une perte d'autonomie, d'un déménagement éventuel, de la maladie, etc. Les MPDA ont déjà à s'occuper de tels enjeux et cela s'accroîtra sans doute au cours des prochaines années. Dans l'annexe 1, nous avons préparé un court dossier sur le vieillissement des personnes ayant une «déficience intellectuelle».

Certains problèmes ont été soulignés par les membres (chicane entre les membres, dossiers compliqués, rencontres trop longues, manque d'explication). Les membres ont démontré qu'ils pouvaient apporter eux-mêmes des solutions valables : parler et communiquer davantage avec les autres, simplifier les textes et les explications, employer des mots simples.

Parmi les principales préoccupations des membres, trois se détachent nettement des autres :

- gagner plus d'argent ;
- avoir un travail avec un « vrai » salaire ;
- participé davantage à leur Mouvement.

Les membres ont aussi démontré un intérêt pour certains thèmes : l'accès aux transports, l'autonomie, les apprentissages et les activités sociales et de loisir.

Pour une forte majorité des membres, la sécurité du revenu constitue l'une des principales sources de revenu. Ils veulent donc sous le seuil de la pauvreté. Des membres ont dit avoir vécu des situations difficiles qui les ont amenés à recourir aux banques alimentaires ou aux paniers de

Noël. Les personnes-ressources ont aussi confirmé qu'elles intervenaient auprès des membres afin de régler des problèmes de budget et d'endettement (liés à l'utilisation de cartes de crédit, à des comptes non payés ou à des agences de recouvrement). Afin d'aider les membres, certains MPDA leur ont offert une formation sur le budget en collaboration avec l'Association coopérative d'économie familiale (ACEF).

Les résultats de l'enquête suggèrent que le travail constitue une des préoccupations essentielles aux yeux des membres. C'est de façon spontanée que de nombreux membres ont inclus le travail parmi les droits qu'ils jugent importants. Le fait d'occuper un véritable travail, en plus de fournir généralement un salaire un peu plus élevé que l'aide sociale, permet aux personnes de se réaliser et de se valoriser. Cependant, comme nous l'avons vu, très peu de membres, moins de 5 %, affirment occuper un travail rémunéré avec un « vrai » chèque de paye. La plupart des membres ont identifié le fait de ne pas avoir de diplôme d'études secondaires (DES) comme principal obstacle à l'obtention d'un emploi. Ce facteur rend les employeurs moins réceptifs à l'embauche de personnes ayant une « déficience intellectuelle ». Le fait d'être lent et d'avoir des problèmes de santé ont aussi été signalés par les répondants comme étant des obstacles importants.

Toujours à propos du travail, les membres et les personnes-ressources ont chacun ciblé des axes d'intervention essentiels de leur MPDA: les stages dans les ateliers ou les plateaux de travail mal rémunérés; les CTA; les allocations de fréquentation peu élevées et la possibilité d'avoir un véritable emploi. Il n'y a pas de solution miracle pour convaincre les employeurs d'embaucher davantage de personnes ayant une « déficience intellectuelle »; quelques pistes sont suggérées dans l'annexe 2.

Par rapport aux services dans la communauté, une grande majorité des membres des MPDA (82 %) reçoit les services d'un Centre de réadaptation en « déficience intellectuelle » (CRDI) ou d'un Centre de santé et de services sociaux (CSSS). Plusieurs d'entre eux recourent aux services d'un éducateur. Parmi ceux qui ne reçoivent pas de services, on suppose qu'une partie est assez autonome pour s'en passer. L'autre partie rassemble sans doute une quantité non négligeable de membres qui ont indiqué être sur une liste d'attente (22 %). C'est dans le domaine du logement / hébergement qu'il y a le plus de membres en attente. Hormis les longs délais, les principaux problèmes relevés par les membres sont le non-respect de leurs choix et le changement fréquent d'éducateur.

En ce qui a trait au lieu de résidence, il ne semble pas y avoir de problèmes majeurs, mise à part une mauvaise entente avec les voisins qui a été signalée par quelques-uns. Bien qu'une plus faible proportion des membres soit touchée par les augmentations de loyer, ce problème apparaît plus sérieux, car une personne ayant une « déficience intellectuelle » peut avoir plus de difficulté à se défendre seule devant la Régie du loyer. Par ailleurs, plusieurs membres aspirent à rester dans un appartement, de préférence dans des HLM ou des appartements supervisés. Les jeunes membres âgés de 18 à 35 ans se sentent un peu plus préoccupés par cet enjeu.

Au chapitre de la santé, on peut dire, somme toute, qu'une forte majorité de membres a la chance d'être suivie par un médecin de famille, ce qui n'est pas le cas pour l'ensemble de la population. De même, les membres adoptent en général des attitudes appropriées en fonction de la gravité des ennuis de santé qu'ils peuvent avoir. Il serait intéressant de reprendre des initiatives de sensibilisation de membres auprès du personnel de la santé (infirmières, médecins). Une sensibilisation pourrait également être réalisée auprès des chauffeurs d'autobus, puisque plusieurs répondants ont mentionné avoir eu affaire à des chauffeurs impolis.

Quelques membres des MPDA ont des enfants. Deux constats sont frappants à ce sujet : d'une part, dans la majorité des cas, les enfants ne demeurent pas chez leur parent (10 membres sur 13). De ce nombre, il est fort probable que certains enfants n'habitent plus chez leur parent parce qu'ils sont rendus assez vieux. Il faut se demander si les personnes qui n'ont plus leur(s) enfant(s) avec eux ont reçu suffisamment de soutien (famille, intervenants, DPJ). D'autre part, il y a deux fois plus de femmes que d'hommes ayant déclaré avoir des enfants. Ce constat soulève la problématique des familles monoparentales et de la pauvreté. Ici aussi, la question du soutien au sein de la communauté peut se poser. Et, comme de plus en plus de personnes ayant une «déficience intellectuelle» désirent fonder une famille, on a tout intérêt à se pencher sur cette question. Des informations complémentaires sur des mères ayant une «déficience intellectuelle» et qui ont des enfants se trouvent dans l'annexe 3.

Les réponses des personnes-ressources, en regard des rubriques « actions et activités préférées » et « principales préoccupations », sont sensiblement les mêmes que celles des membres. Cela démontre que les personnes-ressources connaissent très bien les besoins de leurs membres et sont sans doute en mesure d'y répondre efficacement. Les membres privilégient les sorties culturelles et les fêtes, puis les activités liées plus directement à la défense de droits. Ils proposent également de nouvelles activités liées aux sports et aux loisirs.

L'expression de cette préférence pour la culture et les loisirs nous semble en définitive plutôt saine, dans la mesure où elle n'empiète pas sur l'ensemble des actions, sensibilisation et mobilisation. Ceci ne semble pas être le cas dans la majorité des MPDA. Les sorties permettent aux membres de mieux se connaître et, éventuellement, d'avoir envie de participer davantage aux autres activités de leur Mouvement. D'après les personnes-ressources, les représentations et les groupes de discussion figurent également parmi les actions ou activités privilégiées par les membres.

Les personnes-ressources, à l'emploi du MPDA depuis huit ans en moyenne (ce qui est considérable, si on compare au « roulement » fréquent dans les organismes communautaires), sont attachées aux membres et aux causes défendues par les Mouvements Personne D'Abord du Québec. Les personnes-ressources semblent assez sollicitées par les finances de leur Mouvement : comptabilité, demandes de subvention ou activités d'autofinancement les occupent énormément. Dans deux Mouvements, la faiblesse ou l'absence de subventions empêche l'embauche de personnes-ressources nécessaires à l'accompagnement des membres. Ce sont les MPDA de la Vallée-de-la-Gatineau et de Chaudière-Appalaches qui semblent le plus souffrir de cette situation. Sans compter les Mouvements où les subventions ne permettent que l'embauche d'une personne-ressource à temps partiel. Près de la moitié des personnes-ressources (5/12) ont un revenu inférieur à 15 000 \$ par an, un salaire qui se situe au seuil de faible revenu. Il apparaît que l'insuffisance de ressources financières et humaines a un impact sur la possibilité de réaliser le mandat de défense de droits des MPDA, et ce, à différents niveaux (mobilisation, vulgarisation de documents et éducation populaire, possibilité de travailler sur de nouveaux dossiers, etc.).

Nous venons ainsi de voir quels sont les défis actuels et à venir des MPDA. Mais en parallèle, on peut se demander quelles sont les avenues de recherche que la présente enquête est venue induire. Voici certaines pistes que ce portrait des Mouvements Personne D'Abord vient ouvrir : comment pérenniser le travail d'intégration sociale des MPDA, comment aller recruter le relève, tant chez les membres que chez les personnes-ressources, quelles activités de soutien développer en lien avec le logement, le travail, la gestion du revenu personnel, car ces trois champs d'activité devraient croître au vu des politiques québécoises visant la participation sociale des personnes

ayant une déficience intellectuelle. Enfin, le vieillissement de la cohorte « prise en charge » par les établissements publics ou les familles exige de bien comprendre les mécanismes de soutien dont elles continueront d'avoir besoin.

RÉFÉRENCES

- AUBRY, F. (2004). *Portrait des besoins et des services. Les personnes ayant des incapacités dans la région de Laval*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 04-07, janvier, 125 p.
- AUNOS, M., GOUPIL, G. et M. FELDMAN (2003). « Situation familiale de 50 mères recevant des services de centres de réadaptation au Québec », *Revue francophone de la «déficiência intellectuelle»*, Actes du Colloque Recherche Défi 2003, mai, 56-59.
- AUNOS, M., GOUPIL, G. et M. FELDMAN (2004). *Les mères présentant une «déficiência intellectuelle» au Québec – Rapport préliminaire concernant 50 mères et leurs enfants*, Montréal, Direction des technologies de l'information et de la recherche, Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal, 90 p. (Disponible sur le site Internet suivant : www.crom.ca)
- BELLEAU-NANTEL, L. (2004). *Portrait des besoins et des services. Les personnes ayant des incapacités dans la région de la Chaudière-Appalaches*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 04-06, janvier, 141 p.
- CARRIER, S. et D. FORTIN (1994). « La valeur des informations recueillies par entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une «déficiência intellectuelle» : une recension des écrits scientifiques », *Revue francophone de la «déficiência intellectuelle»*, vol. 5, no 1, 29-41.
- COMITE D'ADAPTATION DE LA MAIN-D'ŒUVRE (2005). *Diagnostic sur la formation et l'emploi des personnes handicapées au Québec*, version complète, janvier, 140 p.
- COPPIN, B. (2004). « Être parent avec une «déficiência intellectuelle» », *Pratiques psychologiques*, vol. 10, no 1, mars, 25-38.
- CLOUTIER, S. (2004). *Portrait des besoins et des services. Les personnes ayant des incapacités dans la région de la Chaudière-Appalaches*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 04-18, août, 118 p.
- DUMAIS, L. et J. PROULX (2006). *Portraits des besoins et dynamiques de l'offre de services aux personnes ayant des incapacités dans la région de Montréal*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 04-22, 184 p.
- FÉDÉRATION DES MOUVEMENTS PERSONNE D'ABORD DU QUÉBEC (FMPDAQ) (2006). *Rapport annuel 2005-2006*, FMPDAQ, 19 p.
- LALANDE, D., ÉTHIER, L. S., RIVEST, C. et M. BOUTET (2002). « Parentalité et incapacités intellectuelles : une étude pilote », *Revue francophone de la «déficiência intellectuelle»*, vol. 13, no 2, 133-154.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2006). *Support des stages en milieu de travail et Intégration en emploi. Évaluation des services pour les personnes présentant une «déficiência intellectuelle» ou un TED*, Phase 2 : étude quantitative, 73 p.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004). *Support des stages en milieu de travail et Intégration en emploi. Évaluation des services pour les personnes présentant une «déficience intellectuelle» ou un TED*, Phase 1 : étude qualitative, Québec, 71 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2005). *Action gouvernementale et personnes handicapées*, revue de l'année 2004-2005, Drummondville, 140 p.
- PROULX, J. et L. DUMAIS (2006). *Portraits des besoins et dynamiques de l'offre de services aux personnes ayant des incapacités dans 17 régions du Québec. Rapport synthèse*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 06-10, février, 34 p.
- PROULX, J., DUMAIS, L., CAILLOUETTE J. et Y. VAILLANCOURT (2006). *Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec. Rôle des acteurs et dynamiques régionales*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS no 06-12, juin, 217 p.
- RICHARD, MARIE-CLAUDE et DANIELLE MALTAIS (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une «déficience intellectuelle» : bref rapport*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS, no 07-08, juillet, 32 p.
- TASSÉ, M. J et D. MORIN (sous la direction de) (2003). *La «déficience intellectuelle»*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur, 433 p.

Sites Web consultés

- Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec (2008). www.fmpdaq.org
- People First of Canada (2007). <http://www.peoplefirstofcanada.ca>
- CNW Telbec (2008). *Un plan attendu pour la Fédération québécoise des centres de réadaptation en «déficience intellectuelle» et en troubles envahissants du développement*, <http://www.cnw.ca/fr/releases/archive/June2008/11/c2630.html>

Document vidéo

- Mouvement Personne D'Abord Québec Métropolitain (2001). *D'Abord avec tout l'monde! : le travail*, 27 min.

ANNEXE 1

LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES AYANT UNE «DÉFICIENCE INTELLECTUELLE»

Constats tirés d'une recherche de Richard et Maltais, de l'Équipe Économie sociale, santé et bien-être²⁹

La moyenne d'âge des membres des MPDA étant relativement élevée, des problèmes liés au vieillissement sont susceptibles d'augmenter au cours des prochaines années. Nous présentons ci-dessous des difficultés auxquelles sont confrontées des personnes âgées ayant une «déficience intellectuelle».

L'espérance de vie des personnes ayant une «déficience intellectuelle» légère ou moyenne s'élève aujourd'hui à 70 ans. (Richard et Maltais, 2007, p. 8) D'après les tendances démographiques, selon Richard et Maltais, «d'ici 2030, le nombre de personnes avec une «déficience intellectuelle» de plus de 60 ans va doubler.» (p. 21) Or, les signes du vieillissement apparaissent plus tôt chez la personne ayant une «déficience intellectuelle» que chez les personnes qui n'en n'ont pas. Ainsi, c'est à partir de 55 ans que les personnes âgées ayant une «déficience intellectuelle» risquent d'avoir besoin de plus de services et de soins.

Les personnes âgées ayant une «déficience intellectuelle» feront face à des difficultés ou à des problématiques particulières. Les aspects suivants de leur vie seront touchés :

- la préparation de la retraite. La plupart des personnes présentant une «déficience intellectuelle» ont un revenu en dessous du seuil de pauvreté et n'ont pu accumuler des revenus en vue de leur retraite;
- la retraite. Le temps libre augmente, mais en même temps, entraîne une baisse des contacts sociaux – on voit moins les amis et la famille, par exemple;
- l'isolement.³⁰ Si les capacités d'une personne diminuent en plus, elle devient plus vulnérable et dépendante;
- une perte d'autonomie, notamment, dans la résidence de la personne (plus grande difficulté à se déplacer, à cuisiner, à faire le ménage, etc.) peut entraîner un changement de milieu de vie (déménagement dans une nouvelle ressource d'hébergement);
- la séparation d'un adulte ayant une «déficience intellectuelle» avec ses parents devenus trop âgés pour s'occuper de lui peut s'avérer difficile³¹;
- dans son lieu d'hébergement, une personne peut être empêchée d'avoir des liens avec qui elle veut;

²⁹ Le rapport de cette recherche peut être consulté à partir du site <http://www.unites.uqam.ca/essbe/>.

³⁰ Des chercheurs ont noté que «l'arrivée dans la cinquantaine marque, dans la population en général, l'élargissement de la famille (brus, gendres, petits-enfants). Pour la personne ayant une déficience intellectuelle, cette période est au contraire caractérisée par une diminution des contacts avec les membres de la famille (maladie ou décès).» (Richard et Maltais, 2007, p. 20)

³¹ En entrevue, un membre qui représente son MPDA nous disait que cet aspect préoccupe autant les parents que les membres. «Les parents me disent où mon enfant va aller plus tard. Il y en a qui ont au-dessus de 30 ans et qui habitent encore chez leurs parents. Mais ils ne sont pas éternels.»

- la cohabitation des personnes âgées ayant une «déficience intellectuelle» avec d'autres personnes âgées n'est pas toujours facile. (Richard et Maltais, 2007)

Par ailleurs, en 2001, le MSSS a examiné les forces et les lacunes des services offerts aux personnes ayant une «déficience intellectuelle». Parmi les lacunes, on observe :

- « le manque de développement des approches destinées aux personnes âgées ayant une «déficience intellectuelle» et ce, malgré une plus grande diversité et une augmentation du nombre de services offerts s'adressant en général aux personnes ayant une «déficience intellectuelle»;
- « le manque de variété des milieux résidentiels. » (Richard et Maltais, 2007, p. 18)

ANNEXE 2

LE TRAVAIL

Constats tirés des recherches du CAMO (Comité d'adaptation de la main-d'œuvre) et du MSSS (Ministère de la santé et des services sociaux)

Le bilan général des personnes ayant une «déficience intellectuelle» en regard du statut d'emploi est plutôt négatif : en ce qui a trait au type d'incapacité englobant la «déficience intellectuelle» et les problèmes de santé mentale, on comptait 33,2 % de personnes en emploi, 8,2 % au chômage, et surtout, 58,6 % inactives (CAMO, 1998). Or, parmi ces personnes inactives, plusieurs s'estiment en mesure de travailler.

Des employeurs peu réceptifs

Ce sont les contraintes qui découlent du handicap qui freinent le plus les employeurs à embaucher des personnes ayant des incapacités. Dans le cas de la «déficience intellectuelle», le faible niveau de scolarité, les difficultés d'apprentissage et de communication ainsi que le besoin d'un encadrement parfois important constituent les principaux arguments invoqués par les employeurs. En ce qui concerne le faible niveau d'étude, les observations suivantes du CAMO mettent en lumière certaines failles du système d'éducation.

« La critique la plus répandue, concernant la formation secondaire actuelle des personnes handicapées, est que bon nombre de jeunes handicapés, au terme de leurs études secondaires, n'ont ni acquis suffisamment de compétences, ni développé toutes les habiletés utiles à une intégration sociale et professionnelle satisfaisante. Cette critique s'applique en particulier aux jeunes ayant fréquenté les cheminements particuliers de formation, notamment ceux ayant une «déficience intellectuelle». Ceux-ci sont, pour la plupart, inscrits dans un parcours scolaire ne permettant pas l'obtention d'un DES. Pour ce qui est de l'acquisition de compétences et le développement d'habiletés, il semble qu'il y ait encore beaucoup à faire pour favoriser une intégration rapide et harmonieuse en emploi.

Dans le cas des jeunes ayant une «déficience intellectuelle» légère, ils sont généralement intégrés avec les élèves ayant des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage dans les cheminements particuliers temporaires ou continus (tel que le programme Insertion sociale et professionnelle des jeunes [ISPJ]). Il n'y a donc pas de programme véritablement adapté à leur situation et à leurs besoins et certains ne sont même pas considérés comme élèves handicapés. Pour ceux qui terminent leurs études, le cheminement scolaire ne leur permet pas d'obtenir une formation réellement qualifiante. » (CAMO, p. 41-42)

En dehors du réseau scolaire, il existe un programme relativement récent, le PACTE (programme d'action communautaire sur le terrain de l'éducation), dont l'objectif est l'alphabétisation populaire et la lutte au décrochage scolaire. Malheureusement, nous ne possédons pas de données concernant la clientèle ayant une «déficience intellectuelle» qui bénéficie du PACTE.

Motivations concernant le travail

Les personnes ayant une «déficience intellectuelle» qui désirent avoir un emploi ont deux principales motivations – dont une a été clairement identifiée dans les résultats de notre enquête sur les Mouvements Personne D’Abord – la valorisation personnelle et sociale, de même que le salaire. Des échecs répétés ou des mauvaises expériences de travail peuvent miner la confiance en soi des personnes, lesquelles font définitivement une croix sur le travail. Les raisons sont variables : certains désirent conserver une stabilité avec la sécurité du revenu, d’autres ont peur de perdre certains avantages comme la gratuité de médicaments et des allocations de fréquentation. Certaines personnes peuvent aussi sous-estimer leurs capacités. (CAMO, p. 49)

Programme socioprofessionnel des CRDI

Pour de nombreuses personnes ayant une «déficience intellectuelle», la porte d’entrée pour obtenir un emploi ou une activité de travail demeure les CRDI. Dans les CRDI, en 2002-2003, 14 021 personnes étaient inscrites à un des services socioprofessionnels. De ce nombre :

- 41,6 %, soit 5839 personnes bénéficiaient du « support des stages en milieu de travail »;
- 2,8 %, soit 388 personnes bénéficiaient d’une « intégration en emploi »;
- 4730 personnes étaient dans des centres d’activité de jour;
- 3064 personnes étaient dans des ateliers de travail. (MSSS, 2004, p. 21-22).

Le faible taux de personnes en emploi *via* le programme des CRDI n’est pas une surprise pour personne. La plupart des intervenants s’entendent pour dire que le problème majeur avec les stages en milieu de travail est qu’ils se transforment souvent en « stage en vie »; le passage attendu du stage à l’emploi survient plutôt rarement. Ainsi, remarque un intervenant, « on a constaté que la plupart des personnes présentant une «déficience intellectuelle» participent au stage, soit parce qu’elles n’ont pas la capacité d’atteindre le marché de l’emploi, soit parce qu’elles doivent être formées pour être en mesure d’accomplir des tâches particulières » (MSSS, 2004, p. 26) Quelques éléments expliquent le fait que les stages n’aboutissent pas en emploi : le faible rendement au travail par rapport aux normes fixées par les employeurs; le manque d’encadrement et de supervision en milieu de travail; et le manque de mesures pour compenser la perte de productivité liée au handicap (MSSS, 2006, p. 27).

Une des conditions *sine qua non* d’une intégration au travail réussie, selon une majorité d’intervenants, réside dans le suivi en emploi. Si, dans certains CRDI, un intervenant s’occupe d’une à cinq personnes, dans d’autres CRDI, le ratio est de un intervenant pour 20 personnes (MSSS, 2004, p. 39). Il s’avère donc plus difficile dans certains CRDI de consacrer du temps à la sensibilisation d’employeurs potentiels ou au soutien à une personne en emploi.

Pistes de solution

Les suggestions de différents auteurs et intervenants dans les études citées ci-dessus nous amènent à formuler les pistes de solutions suivantes:

- une sensibilisation plus active auprès des employeurs;
- un suivi plus intensif des personnes intégrées en emploi;
- une formation plus qualifiante pour les élèves;
- une meilleure concertation entre les différentes organisations (SSMO, CRDI, éducation, communautaire) permettant d’optimiser les services existants dans le domaine de l’intégration en emploi;

- et une formation sur les habilités sociales, en lien avec les milieux d'emploi.

ANNEXE 3

LES ENFANTS

Constats tirés d'une recherche de Aunos, Goupil et Feldman

Un pourcent de la population est composée de parents présentant des « limitations cognitives ». (Aunos et coll., 2004, p. ii) Des chercheurs ont fait une étude, au Québec, sur 50 mères ayant une « déficience intellectuelle ». Les chercheurs ont, entre autres, examiné leur situation familiale, leur réseau social et les services qui leur étaient offerts. Toutes les mères recevaient les services d'un CRDI et avaient de 1 à cinq enfants. La majorité d'entre elles vivaient avec un conjoint. Leurs enfants se développaient assez normalement et ne présentaient pas de comportements problématiques importants.

Un nombre assez élevé, soit 17 mères (34 %), n'ont pas la garde permanente de leurs enfants (Aunos *et al.*, 2003, p. 56). En comparaison, ce nombre est beaucoup plus grand chez les membres des MPDA, puisque 10 membres sur 13, soit 77 %, n'avaient pas la garde de leurs enfants. Cela s'explique sans doute du fait que notre échantillon était plus petit; avec un échantillon plus large de parents, on aurait peut-être obtenu des résultats s'approchant de ceux d'Aunos *et al.*

Voici quelques résultats de leur étude :

- le revenu des mères est plutôt faible. Le revenu des deux tiers des participantes est de 10 000 à 15 000 dollars, tiré principalement d'une aide gouvernementale, sans doute la sécurité du revenu.
- Leur réseau de soutien regroupe en moyenne sept personnes :
 - ◆ 49 % sont des membres de la famille;
 - ◆ 27 % sont des intervenants;
 - ◆ 10 % sont des amis ou des voisins;
 - ◆ 9 % sont des membres d'organismes communautaires;
 - ◆ 5 % sont des employeurs ou des collègues de travail.

Ces dernières données s'apparentent à nos propres résultats : la plupart des membres des MPDA sont aidés par leur famille et par la DPJ.

Les services que les mères reçoivent le plus souvent sont relatifs à leur enfant (29 %). Il s'agit de services touchant au développement, à la stimulation et à la discipline (orthophonie, psychoéducation, intervention précoce, ergothérapie, etc.). Elles ont également de l'aide à domicile en ce qui a trait à la nutrition et à la préparation de repas (16 %). Parmi les autres services reçus, mentionnons : la gestion du budget, le développement d'habilités sociales, l'hygiène des enfants, l'entretien de la maison, etc. Si la majorité des mères se disent satisfaites des services obtenus, « plusieurs d'entre elles [ont] mentionné qu'elles aimeraient recevoir plus de services favorisant leur développement personnel. » (Aunos, 2004, p. 31) Ainsi, elles désirent des services qui leur permettraient d'améliorer leurs propres habilités sociales et professionnelles.

Les chercheurs concluent que plusieurs de ces mères « ont atteint un bon degré d'autonomie » (Aunos *et al.*, 2003, p. 58). Néanmoins, les chercheurs soulignent la nécessité pour ces mères d'avoir plus de services en ce qui a trait à l'autonomie et à la santé mentale. Les chercheurs soumettent également un certain nombre de recommandations :

- « Des séances d'information concernant les lois et les procédures d'évaluation mises en place par les services de protection de la jeunesse pourraient aider ces mères à mieux comprendre les procédures et à mieux accepter l'implication de certains intervenants »;
- « Le mandat de soutenir les enfants de mères présentant une «déficience intellectuelle», peu importe si ces enfants ont une «déficience intellectuelle» ou non, devrait aussi être donné aux CRDI de la province. » Car la majorité de ces enfants, bien qu'ils n'aient pas forcément de «déficience intellectuelle», ont des besoins spécifiques;
- En ce sens, « obtenir le mandat de travailler avec tous les enfants de mères présentant une «déficience intellectuelle» permettrait d'élaborer une politique globale familiale en termes de services »;
- Enfin, une politique conjointe entre les centres jeunesse, la DPJ et les CRDI encouragerait « la reconnaissance des droits et responsabilités de cette clientèle particulière. » (Aunos, 2004, p.iii-iv)

ANNEXE 4

LES QUESTIONNAIRES UTILISÉS

Les deux questionnaires qui ont été administrés pour l'enquête, l'un aux membres et l'autre aux personnes-ressources, ont été imprimés en caractères Verdana 14.

Pour les fins du présent cahier, nous les reproduisons en caractère réduit Times New roman 12.



Date : _____

Nom du Mouvement : _____

Nom de la personne : _____

Consignes : ce questionnaire n'est pas un examen. Il n'y a pas une réponse meilleure qu'une autre. Les réponses fournies permettront de définir des objectifs pour le congrès de la FMPDAQ, prévu en 2008. Pour garantir la confidentialité, un numéro remplacera le nom des personnes dans les rapports écrits.

Il y a des questions où tu auras à cocher des cases comme celles-ci :

- ☺ Oui
- ☹ Non
- ? Ne sais pas

Lorsque tu verras l'image suivante → tu pourras si tu le désires expliquer ta réponse. Prends ton temps pour répondre aux questions. Si tu ne comprends pas une question, n'hésite pas à demander de l'aide.

A. Renseignements personnels

<p>Âge : _____</p> <p>Sexe :</p> <p><input type="checkbox"/> Homme</p> <p><input type="checkbox"/> Femme</p> <p>Domicile :</p> <p><input type="checkbox"/> Appartement</p> <p><input type="checkbox"/> Appartement supervisé</p> <p><input type="checkbox"/> Ressource de type familial</p> <p><input type="checkbox"/> Ressource intermédiaire</p> <p><input type="checkbox"/> Dans ma famille</p> <p><input type="checkbox"/> Autre : _____</p>	<p>Statut familial :</p> <p><input type="checkbox"/> Célibataire</p> <p><input type="checkbox"/> Marié ou conjoint de fait (couple)</p> <p><input type="checkbox"/> Divorcé</p> <p>Langue(s) parlée(s) :</p> <p><input type="checkbox"/> Français</p> <p><input type="checkbox"/> Anglais</p> <p><input type="checkbox"/> Autre : _____</p>
<p>Nationalité : <input type="checkbox"/> Canadienne <input type="checkbox"/> Peuple(s) autochtone(s)</p> <p><input type="checkbox"/> Autre : _____</p> <p><input type="checkbox"/> Pays de naissance des parents : _____</p>	



B. Implication dans le Mouvement

1. Depuis combien de temps environ es-tu membre du Mouvement ?

- Moins de 1 an
- Entre 1 an et 5 ans
- Entre 6 ans et 10 ans
- Entre 11 ans et 20 ans
- 21 ans et plus

2. Viens-tu au Mouvement... (Coche une seule case)

- À tous les jours
- Quelques fois par semaine
- Quelques fois par mois
- Quelques fois par année

3. Dans quel(s) **comité(s)** as-tu déjà été impliqué ? (Tu peux cocher plus d'une case)

Au Mouvement :

- Assemblée générale
- Conseil d'administration
- Comité permanent
- Comités pour l'organisation d'activités
- Tables de concertation
- Comités externes : _____
- Aucun
- Autre : _____


À la Fédération :

- Assemblée générale
- Conseil d'administration
- Comité de gestion
- Comité Journée MPDA
- Comité Congrès
- Comités externes (CNRIS, COPHAN, People First)
- Aucun
- Autre : _____

4. Dans les deux dernières années, as-tu rencontré des **problèmes** dans le(s) comité(s) ? (Coche au **maximum** 3 cases)

- Dossiers ou sujets trop compliqués
- Trop de lecture
- Pas assez d'explication sur certains dossiers ou sujets
- Documents reçus trop tard
- Absence de la personne-ressource lors de rencontres
- Rencontres trop longues
- Les gens ne respectent pas ma différence
- Chicane avec des membres
- La personne-ressource prend des décisions à notre place
- Aucun problème
- Autre : _____

5. As-tu des **solutions** à suggérer pour résoudre ces problèmes ?

- ☺ Oui → Lesquelles ?  _____
- ☹ Non _____
- ? Ne sais pas



C. DEFENSE DE DROITS ET ACTIVITES



1. En défense de droits, quels sont les **droits** que tu juges importants pour les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » ?



2. As-tu déjà fait face à des **préjugés** à cause de ta « déficience intellectuelle » ?

☺ Oui

☹ Non

? Ne sais pas

Commentaires.  _____



3. As-tu déjà demandé de l'aide ou des conseils à la personne-ressource de ton Mouvement au sujet de ces préjugés ?

☺ Oui

☹ Non



4. En général, vas-tu voter aux élections ?

☺ Oui

☹ Non

5. Comment choisis-tu le parti ou le candidat pour qui tu vas voter ? (Tu peux cocher plus d'une case)

Je vote selon mes préférences

J'en discute avec ma famille

J'en discute avec mes amis

J'en discute avec mes intervenants

J'en discute avec des membres du MPDA

Je vote comme ma famille me dit de voter

Autre :

6. Au Mouvement, quelles **actions** ou **activités** aimes-tu le plus faire ?

(Coche au maximum 3 cases)

- Écrire dans le journal / le bulletin d'information
- Mobilisation / manifestation
- Organiser des fêtes
- Participer aux tables de concertation
- Faire des sorties culturelles (cinéma, visite d'expositions)
- Rencontrer des ministres ou des personnes importantes
- Prendre des décisions dans les comités, les conseils d'administration, les assemblées générales
- Participer à des groupes de discussion (café-rencontre, discussion sur différents sujets, etc.)
- Faire des représentations (kiosques, cégeps, organismes, etc.)
- Participer aux comités
- Autre : _____

7. Aimerais-tu faire de nouvelles actions ou activités à ton Mouvement ?

☺ Oui → Lesquelles ?  _____


☹ Non

? Ne sais pas

8. Choisis **3 préoccupations** (au maximum) qui te touchent le plus.

- Gagner plus d'argent
- Reconnaissance de mes compétences de travail
- Plus de facilité au niveau du transport
- Participer davantage au Mouvement
- Arriver à être plus autonome
- Avoir des activités sociales et des loisirs
- Améliorer mes apprentissages (exemple : en français)
- Avoir un travail avec un vrai salaire
- Avoir un logement
- Mon vieillissement
- Accès aux services de santé
- Ne plus avoir de dettes
- Aucune
- Autre : _____

9. Aimerais-tu que ton Mouvement s'occupe d'un nouveau dossier ou sujet ?

☺ Oui → Lequel ?  _____

☹ Non

? Ne sais pas

10. Quel sujet discuté à ton Mouvement est le plus compliqué à comprendre ? (Coche **1 seule case**)

- Le programme d'accès à l'emploi
- La transition école / vie active
- Les conditions d'accès au logement
- L'accès aux services de santé
- L'accès à la justice
- Les documents du gouvernement
- Tout est facile à comprendre
- Autre : _____

11. Dans le fonctionnement de ton Mouvement, qu'est-ce qui est le plus compliqué à comprendre ? (Coche **1 seule case**)

- La représentation extérieure
- Le conseil d'administration
- Les tables de concertation
- Les comités internes
- Les comités externes
- Tout est facile à comprendre
- Autre : _____



SERVICES dans la communauté



D. Services d'intégration

1. Reçois-tu les services d'un... (tu peux cocher plus d'une case)

- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)
- Centre de santé et de services sociaux (CSSS)
- Autre : _____
- Aucun service → Passe à la question 4**

2. Reçois-tu de l'aide et des services...? (Tu peux cocher plus d'une case)

- d'un éducateur
- d'un accompagnateur (scolaire, loisir, transport)
- d'un spécialiste (orthophonie, ergothérapie, psychologie, etc.)
- d'accès au logement (intégration, entretien, etc.)
- d'intégration au travail

- de transport adapté
- de santé (infirmière à domicile, vaccin, etc.)
- Autre : _____

3. As-tu rencontré des problèmes dans les services que tu reçois ? (Tu peux cocher plus d'une case)

- Long délai d'attente
- Avec mon éducateur ou des intervenants
- On ne respecte pas mes choix, mes préférences
- Changement d'éducateur trop souvent
- Aucun problème
- Autre : _____

4. Es-tu sur une liste d'attente pour obtenir des services d'un Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) ou d'un Centre de santé et de services sociaux(CSSS)?

- ☺ Oui → Laquelle ?
- Logement
 - Travail
 - Santé
 - Transport adapté
 - Soutien éducatif ou psychologique

☹ Non



5. As-tu déjà demandé de l'aide ou des conseils à la personne-ressource de ton Mouvement au sujet des services du Centre de réadaptation (CRDI) ou du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) que tu reçois ?

- ☺ Oui
- ☹ Non

E.   TRANSPORT 
--

1. Quand tu te déplaces loin de chez toi, quel est ton **principal** moyen de transport ? (Coche **1 seule case**)

- Bicyclette
- Auto
- Transport en commun (autobus, métro)
- Transport adapté
- Taxi
- Service d'accompagnement-transport (groupe communautaire)
- Autre : _____

2. Dans le moyen de transport que tu utilises, y a-t-il des problèmes ?

(Coche **3 cases au maximum**)



- Longue attente des autobus
- Transport adapté pas toujours disponible
- Difficulté à avoir la ligne de téléphone pour le transport adapté
- Service d'accompagnement-transport pas toujours disponible
- Les taxis coûtent cher
- On ne peut pas me reconduire toujours en auto
- Parfois des chauffeurs sont impolis
- Aucun problème
- Autre : _____



3. Dans ton moyen de transport, as-tu déjà demandé de l'aide ou des conseils à la personne-ressource de ton Mouvement ?

☺ Oui

☹ Non

F.		TRAVAIL	
-----------	---	----------------	---

1. Actuellement, quand tu sors de chez toi pour aller travailler, as-tu un ...

(Choisi et rempli un seul des 3 tableaux)

1. Travail sans rémunération, avec ou sans allocation	
<input type="checkbox"/> Bénévolat <input type="checkbox"/> Allocation de fréquentation du CRDI <input type="checkbox"/> Allocation de l'employeur <input type="checkbox"/> Allocation de supplément Emploi-Québec (exemples : INSO, Devenir, Inter-Agir, etc.) <input type="checkbox"/> Sécurité du revenu (aide sociale) <input type="checkbox"/> Aucune allocation <input type="checkbox"/> Autre :	<input type="checkbox"/> Atelier ou plateau de travail (CRDI) <input type="checkbox"/> Secteur public (hôpital, école, ville) <input type="checkbox"/> Secteur privé (restaurant, pharmacie, entreprise) <input type="checkbox"/> Centre de travail adapté <input type="checkbox"/> Organisme/groupe communautaire <input type="checkbox"/> MPDA <input type="checkbox"/> Autre :

OU

2. Travail avec un vrai chèque de paye	
<input type="checkbox"/> Travail avec subvention (contrat d'intégration au travail = CIT) <input type="checkbox"/> Travail sans subvention	<input type="checkbox"/> Secteur public (hôpital, école, ville) <input type="checkbox"/> Secteur privé (restaurant, pharmacie, entreprise) <input type="checkbox"/> Centre de travail adapté <input type="checkbox"/> Organisme/groupe communautaire <input type="checkbox"/> MPDA <input type="checkbox"/> Autre :

OU

3. Autre
<input type="checkbox"/> Bénévolat <input type="checkbox"/> Assurance-chômage <input type="checkbox"/> Prestation d'organismes gouvernementaux. → Laquelle ? <input type="checkbox"/> CSST <input type="checkbox"/> Pensions de vieillesse <input type="checkbox"/> Assurance automobile <input type="checkbox"/> Sécurité du revenu <input type="checkbox"/> Autre :

Nom de l'entreprise ou de l'organisme où tu travailles : _____	
Nombre d'heures par jour : _____	Nombre de jours par semaine : _____

2. Depuis combien de temps **environ** es-tu à cet endroit ? _____

3. Dans le passé, as-tu déjà eu un **emploi rémunéré** (même si c'était seulement quelques jours) ?

☺ Oui

☹ **Non** → **Passe à la question 5**

4. Dans cet emploi, as-tu rencontré des difficultés ?

Je manquais de motivation

J'étais trop lent

J'avais de la difficulté à faire les tâches

J'ai eu de la difficulté au niveau du transport

J'ai eu de mauvaises relations avec mes collègues / employeur

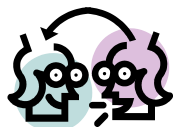
J'ai eu des problèmes de santé

J'étais trop stressé

J'ai été victime de préjugés (discrimination)

Aucune difficulté

Autre : _____



5. As-tu déjà demandé de l'aide ou des conseils à la personne-ressource de ton Mouvement pour des difficultés au travail ou pour chercher un emploi ?

☺ Oui

☹ Non

6. Aujourd'hui, nomme **3 obstacles** au maximum qui t'empêchent d'avoir un emploi avec salaire.

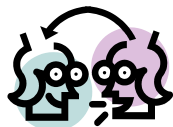
- Je n'ai pas mon diplôme d'étude secondaire
 - Ma famille ne veut pas
 - Mes intervenants ne veulent pas
 - Je manque de motivation
 - Je manque d'expérience
 - Je suis lent
 - Difficulté au niveau du transport
 - Manque de travail dans ma région ou ma ville
 - J'ai des problèmes de communication avec les autres
 - J'ai des problèmes de santé
 - J'ai peur de perdre un revenu stable (chèque d'aide sociale)
 - J'ai peur de perdre mon statut « contraintes sévères à l'emploi »
 - J'ai peur de perdre mes médicaments gratuits
 - Ça ne m'intéresse pas d'avoir un emploi avec salaire
 - Manque d'emplois pour les personnes qui ont une « déficience intellectuelle »
 - Aucun obstacle
 - Autre :
-

G.

**LOGEMENT**

1. As-tu déjà eu des problèmes avec ton logement ou lieu de résidence ? (Tu peux cocher plus d'une case)

- Difficulté à payer mon loyer
- Augmentation de loyer trop élevée
- Problème de propreté (exemple : moisissures)
- Réparations qui ne sont pas faites
- Problème avec mes voisins
- Problème avec mon propriétaire
- Aucun problème
- Autre : _____



2. As-tu demandé de l'aide ou des conseils à la personne-ressource de ton Mouvement pour des problèmes avec ton logement ou lieu de résidence ?

☺ Oui

☹ Non

3. Dans l'avenir, où désires-tu rester ? (Coche une seule case.)

- Là où j'habite présentement
- Appartement → : HLM OBNL Coop Privé
- Appartement supervisé → : HLM OBNL Coop Privé
- Ressource de type familial
- Ressource intermédiaire
- Dans ma famille
- Autre : _____

4. Actuellement, cherches-tu un nouveau lieu de résidence ?

- ☺ Oui
- ☹ Non → Passe à la section « Services santé »

5. As-tu des difficultés dans ta recherche d'un nouveau lieu de résidence ? (Tu peux cocher plus d'une case)

- Ma famille n'est pas d'accord
- Mes intervenants ne sont pas d'accord
- Manque de soutien de mon CRDI ou du CSSS
- Long délai d'attente
- Manque de places en logement social
- Autre : _____

H.		SERVICES SANTÉ	
-----------	---	-----------------------	---

1. As-tu un médecin de famille ou fais-tu partie d'un groupe de médecine familiale ?

☺ Oui → : médecin de famille groupe de médecine familiale ☹ Non

2. En général, quand tu as de **légers problèmes de santé** (exemples : maux de tête, gripes et rhumes), qu'est-ce que tu fais ? (Coche une seule case)

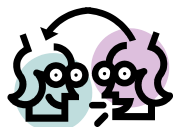
- Je me soigne seul
 - Je vais à la clinique médicale
 - Je vais voir mon médecin de famille
 - Je vais au groupe de médecine familiale
 - Je vais au CLSC / CSSS
 - Je vais à l'hôpital par mes propres moyens
 - Je vais à l'hôpital en ambulance
 - Autre :
-

3. En général, quand tu as des **problèmes de santé importants** (exemples : fièvre qui dure plusieurs jours, blessures importantes, etc.) qu'est-ce que tu fais ? (Coche une seule case)

- Je me soigne seul
 - Je vais à la clinique médicale
 - Je vais voir mon médecin de famille
 - Je vais au groupe de médecine familiale
 - Je vais au CLSC / CSSS
 - Je vais à l'hôpital par mes propres moyens
 - Je vais à l'hôpital en ambulance
 - Autre :
-

4. As-tu déjà rencontré des difficultés pour te faire soigner ? (Tu peux cocher plus d'une case)



- Manque de médecins
- Attente longue à la clinique médicale, au CLSC/CSSS ou à l'hôpital
- Je manque d'argent pour aller à l'hôpital ou à la clinique
- J'ai de la difficulté à me faire comprendre
- Je n'ai pas de transport
- Aucune difficulté
- Autre :



5. As-tu déjà demandé de l'aide ou des conseils à la personne-ressource de ton Mouvement pour des difficultés à te faire soigner ?

☺ Oui

☹ Non

I.		INFORMATION	
-----------	---	--------------------	---

1. L'information que te donne la **personne-ressource** du Mouvement est-elle assez claire et compréhensible pour toi ?

☺ Oui

☹ Non

2. As-tu des **suggestions** pour améliorer l'information donnée par la personne-ressource ? 



3. Est-ce que ton Mouvement publie un **bulletin ou un journal d'information** ?

☺ Oui


☹ Non

? Ne sais pas

4. Si **Oui**, ce bulletin ou ce journal d'information est-il assez clair et compréhensible pour toi ?

☺ Oui

☹ Non

5. As-tu des **suggestions** pour améliorer ce bulletin ou ce journal d'information ? 




6. Est-ce que ton Mouvement possède un **site Internet** ?

- ☺ Oui
 ☹ Non
 ? Ne sais pas

7. Si **Oui**, est-ce que tu le consultes ?

- ☺ Oui → Combien de fois environ durant l'année ? _____
 ☹ Non

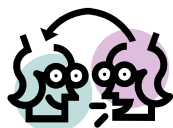
8. Quel genre d'information aimerais-tu trouver sur le site de ton Mouvement ?

 _____

9. Aurais-tu besoin de cours pour comprendre Internet ?

- ☺ Oui
 ☹ Non

J. *Questions générales*



1. Est-ce que la personne-ressource de ton Mouvement t'a déjà aidé à régler **un problème** ?

- Avec ma famille
 Conflit avec un membre du Mouvement
 Avec la police
 Avec la justice
 Budget
 Problème de couple ou violence conjugale
 Aucun problème
 Autre : _____

2. As-tu déjà demandé de l'aide ou des conseils à un autre **organisme** pour régler un problème ?

(Exemples : contester une augmentation de loyer, obtenir de l'aide juridique, banque alimentaire, etc.)

☺ Oui → *✍* Quel problème ? _____

Nom du groupe communautaire : _____

☹ Non

3. À l'extérieur du Mouvement, rencontres-tu d'autres personnes ayant une « déficience intellectuelle » ou ayant des limitations fonctionnelles ?

☺ Oui

☹ Non

4. Ta participation au Mouvement a-t-elle changé quelque chose dans ta vie ?

☺ Oui → *✍* Quoi ? _____

☹ Non

? Ne sais pas

5. As-tu des commentaires à faire au sujet de ton Mouvement ?

Répond aux questions suivantes, seulement si tu as des **ENFANTS**.



1. Combien d'enfants as-tu ?

- 1
 2
 3
 4 et plus

2. Est-ce que ton ou tes enfants habitent avec toi ?

☺ Oui → **Passer à la question 4**

☹ Non → Durant l'année, combien de fois les vois-tu ?

- À toutes les semaines
 Quelques fois par mois
 Quelques fois par année
 Jamais
 Autre : _____

3. Lorsque tu rencontres ton ou tes enfants, est-ce... (Coche **1 seule case**)

avec la supervision d'un intervenant ?

sans la supervision d'un intervenant ?

4. As-tu des problèmes avec ton ou tes enfants ?

☺ Oui →  Lesquels ? _____

☹ Non

5. As-tu de l'aide pour t'occuper de ton ou de tes enfants ?

☺ Oui

☹ Non

6. Si oui, qui t'aide ? (Tu peux cocher plus d'une case)

- Ma famille
- Mes amis ou mes voisins
- Centre de réadaptation (CRDI) ou CSSS (CLSC)
- Direction de la protection de la jeunesse
- Un organisme communautaire
- Autre : _____



7. As-tu demandé de l'aide ou des conseils à la personne-ressource de ton Mouvement pour des problèmes avec ton ou tes enfants ?

☺ Oui

☹ Non

Répond à la question suivante, seulement si tu es une FEMME.

L. *Dépistage cancer du sein*



1. Est-ce que tu fais partie du programme pour le dépistage du cancer du sein ?

☺ Oui

☹ Non

Merci pour ta participation !

QUESTIONNAIRE # 2 : Personne-ressource

Mieux se connaître pour mieux agir

Date : _____

Nom du Mouvement : _____

Nom de la personne : _____

IMPLICATION DANS LE MOUVEMENT ET AUPRÈS DES MEMBRES

1. Depuis combien de temps environ êtes-vous la personne-ressource de votre Mouvement ?

2. Dans quel(s) comité(s) assistez-vous les membres ?

Au Mouvement :

- Assemblée générale
- Conseil d'administration
- Comité permanent externe
- Comités pour l'organisation d'activités
- Table(s) de concertation
- Aucun
- Autre : _____

À la Fédération :

- Assemblée générale
- Conseil d'administration
- Comité de gestion
- Comité Journée MPDA
- Comité Congrès
- Comités externes (OPHQ, COPHAN, CNRIS, People First, etc.)
- Aucun
- Autre : _____

3. Quelles sont vos principales tâches au sein de ce(s) comité(s) ?

4. En dehors des comités, en quoi consistent vos autres tâches au Mouvement ?

Les questions suivantes concernent la dernière année écoulée au Mouvement. Encerclez votre réponse sur l'échelle de 1 à 5. 1 = rarement, 5 = souvent

5. Dans les comités, diriez-vous que, dans l'ensemble, les membres expriment leur opinion....

Rarement.....**Souvent**
 1 2 3 4 5

6. Dans les comités, ce sont la ou les personnes-ressource qui suggèrent les décisions ou les actions à prendre dans les différents dossiers...

Rarement.....**Souvent**
 1 2 3 4 5

7. Dans les comités, l'adoption de décisions soulève des contestations...

Rarement.....**Souvent**
 1 2 3 4 5

8. Dans les comités, des accrochages ou conflits surviennent entre les membres...

Rarement.....**Souvent**
 1 2 3 4 5

9. En dehors des comités, est-ce que les membres vous demandent de **l'aide ou des conseils** concernant...

a) de la discrimination ou des préjugés liés à leur déficience intellectuelle ?

Rarement.....**Souvent**
1 2 3 4 5

b) les services qu'ils reçoivent de leur CRDI ou du CSSS ?

Rarement.....**Souvent**
1 2 3 4 5

c) des problèmes avec leur moyen de transport ?

Rarement.....**Souvent**
1 2 3 4 5

d) des difficultés vécues au travail / une activité de travail ou pour la recherche d'un emploi ?

Rarement.....**Souvent**
1 2 3 4 5

e) un problème lié à leur logement ou lieu de résidence ?

Rarement.....**Souvent**
1 2 3 4 5

f) des difficultés à se faire soigner dans le réseau de la santé ?

Rarement.....**Souvent**
1 2 3 4 5

10. Avez-vous à intervenir auprès de membres pour des problèmes liés ...

a) à leur famille ?

Rarement.....**Souvent**
1 2 3 4 5

b) avec un autre membre du Mouvement (conflit) ?

Rarement.....**Souvent**
1 2 3 4 5

c) avec la police ?

Rarement.....**Souvent**
1 2 3 4 5

d) avec la justice ?

Rarement.....**Souvent**
1 2 3 4 5

e) à leur budget ?

Rarement.....**Souvent**
1 2 3 4 5

f) à leur couple ou de violence conjugale ?

Rarement.....**Souvent**
1 2 3 4 5

g) à leur(s) enfant(s) ?

Rarement.....**Souvent**
1 2 3 4 5

h) autre ? _____

Rarement.....**Souvent**
1 2 3 4 5

11. Y a-t-il une tranche d'âge de membres que votre Mouvement aimerait rejoindre davantage ou recruter ? Oui Non

→ Expliquez. _____

a) Si oui, quels dossiers ou activités pourraient les intéresser et les amener à se joindre au Mouvement ?

Défense de droits et activités

12. Dans quel(s) dossier(s) de défense des droits, estimez-vous que votre Mouvement est le plus actif ?

(Numérotez par ordre d'importance au maximum 3 choix)

- Les services des CRDI / CSSS
- Transport adapté
- Le logement
- Le travail
- Le bulletin de vote accessible
- La justice
- Les préjugés envers les personnes ayant une « déficience intellectuelle »
- L'accessibilité des services en santé
- Autre : _____

13. D'après vous, serait-il pertinent pour votre Mouvement de s'occuper d'un nouvel enjeu lié à la défense de droit ? Oui Non Ne sais pas

→ Expliquez. _____

14. Quelle(s) stratégies employez-vous pour intéresser les membres aux dossiers de défense de droits ?

15. D'après vous, quelles actions ou activités les membres de votre Mouvement... (Numérotez par ordre d'importance au maximum 3 choix dans chaque colonne)

... aiment le plus faire ?	... aiment le moins faire ?
<input type="checkbox"/> Écrire dans le journal / le bulletin d'information <input type="checkbox"/> Mobilisation / manifestation <input type="checkbox"/> Participer aux comités <input type="checkbox"/> Participer aux tables de concertation <input type="checkbox"/> Faire des représentations (kiosque, cégep, organismes, etc.) <input type="checkbox"/> Prendre des décisions dans les comités, les CA, les assemblées générales, etc. <input type="checkbox"/> Rencontrer des ministres ou autres personnes importantes <input type="checkbox"/> Participer à des groupes de discussion <input type="checkbox"/> Faire des sorties culturelles <input type="checkbox"/> Organiser des fêtes <input type="checkbox"/> Autre :	<input type="checkbox"/> Écrire dans le journal / le bulletin d'information <input type="checkbox"/> Mobilisation / manifestation <input type="checkbox"/> Participer aux comités <input type="checkbox"/> Participer aux tables de concertation <input type="checkbox"/> Faire des représentations (kiosque, cégep, organismes, etc.) <input type="checkbox"/> Prendre des décisions dans les comités, les CA, les assemblées générales, etc. <input type="checkbox"/> Rencontrer des ministres ou autres personnes importantes <input type="checkbox"/> Participer à des groupes de discussion <input type="checkbox"/> Faire des sorties culturelles <input type="checkbox"/> Organiser des fêtes <input type="checkbox"/> Autre :

16. Dans les enjeux suivants, lequel semble préoccuper davantage les membres dans leur vie quotidienne? (Numérotez par ordre d'importance au maximum 3 choix)

- Avoir un logement
- Avoir un travail rémunéré
- Reconnaissance des compétences de travail
- Plus de facilité au niveau du transport
- Participer davantage au Mouvement
- Accès aux services de santé
- Avoir des activités sociales et des loisirs
- Améliorer leurs apprentissages (exemple : alphabétisation)
- Avoir un meilleur revenu
- Être plus autonome
- Éliminer leur endettement
- Leur vieillissement
- L'accès à la justice
- Éliminer les préjugés envers les personnes ayant une « déficience intellectuelle »
- Aucun
- Autre : _____

Financement

17. Le manque d'argent a-t-il déjà empêché le Mouvement de réaliser certaines activités ou mis en péril la réalisation de mandats relatifs à la défense de droit ?

- Oui Non Ne sais pas

→ Expliquez. _____

18. Croyez-vous qu'il serait nécessaire d'obtenir du financement supplémentaire pour le Mouvement ?

- Oui Non Ne sais pas

RAYONNEMENT DU MOUVEMENT

19. En dehors de la journée MPDA, quelle(s) activité(s) votre Mouvement organise-t-il pour se faire connaître auprès de la population ?

20. Avez-vous de nouvelles idées à suggérer pour faire connaître davantage votre Mouvement et ses activités ?

CONDITIONS DE TRAVAIL

21. Dans quelle tranche de revenu se situe votre salaire annuel ?

- de 5 000 \$
- entre 5 000 et 10 000 \$
- entre 10 000 \$ et 15 000 \$
- entre 15 000 \$ et 20 000 \$
- entre 20 000 \$ et 25 000 \$
- entre 25 000 \$ et 30 000 \$
- 30 000 et +

22. En une semaine, quel est votre nombre d'heures rémunérées (environ) ? _____

23. En une semaine, combien d'heures environ faites-vous de façon bénévole (environ) ?

24. Êtes-vous satisfait de vos conditions salariales (salaire, avantages sociaux, nombre d'heures travaillées) ?

Oui Non

→ Commentaires.

25. Commentaires généraux sur votre Mouvement.

Merci pour votre participation !