

L'insertion sociale des personnes handicapées au Québec : Comment l'État vient-il soutenir le tiers secteur et les familles ?

LUCIE DUMAIS

Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS),
Université du Québec à Montréal

Résumé

Cet article présente les résultats d'une recherche québécoise sur le rôle de l'État et du tiers secteur dans l'évolution de la politique concernant les populations ayant une déficience intellectuelle et qui s'est déroulée de l'été 2007 à l'été 2009.¹ La recherche porte sur deux champs d'action : les initiatives favorisant l'emploi des personnes (plutôt que leur seul soutien financier) et la vie en logement (plutôt que le placement en maison d'hébergement). Ses objectifs consistent d'une part à documenter de manière systématique les initiatives mises en place par des organismes communautaires, des associations de parents, ou des établissements publics, à travers l'ensemble des régions du Québec, et, d'autre part, à faire ressortir les mécanismes interorganisationnels existant entre acteurs du tiers secteur et établissements publics. La recherche vise aussi à nourrir la réflexion concernant la construction de politiques sociales et l'évaluation de celles-ci.

Abstract

This article presents the findings of a study carried out across Québec between 2007 and 2009 on the role of the State and the nonprofit sector in the evolution of policies in the domain of intellectual disability.² The research deals with two fields of activity in social participation: initiatives that encourage employment (as opposed to supported income) and specialized housing initiatives (in contrast to placement in homes or public institutions). The research goals for the study are twofold: to survey on a systematic basis throughout Québec the initiatives set out by community organizations, family associations, or the public sector; and, to single out the interorganisational mechanisms put forward by the public and the third sector. The study also aims to stimulate reflection on the renewal of social policies and their evaluation.

Introduction

Le handicap constitue un vieil univers de protection sociale au Canada. La politique sociale du handicap se recompose toutefois à la manière de la société post-providentialiste : avec un souci

¹ Pour connaître les détails de la recherche, consultez les rapports suivants : J. Proulx et L. Dumais. 2010. *De nouvelles alliances pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle* (Cahier du LAREPPS no 10-05), et J. Proulx, 2008. *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle* (Cahier du LAREPPS no 08-08). <http://www.larepps.uqam.ca/Page/default.aspx>

² See J. Proulx and L. Dumais. 2010. *De nouvelles alliances pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle* (Cahier du LAREPPS no 10-05). See also J. Proulx, 2008. *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle* (Cahier du LAREPPS no 08-08). <<http://www.larepps.uqam.ca/Page/default.aspx>>

d'inclusion très large, conjugué à une diversité de besoins et d'intérêts stratégiques. La politique du handicap a été l'objet, au tournant des années 2000, de réflexions sur le rôle du fédéralisme, car la décennie 1990 avait entraîné des relations intergouvernementales tendues en matière de politique sociale (Cameron & Valentine, 2001; Puttee, 2002). Prince (2002) a toutefois constaté que les oppositions ne s'étaient pas radicalisées autant dans le champ du handicap que dans les domaines de la santé, de l'assistance sociale, ou de l'éducation. Toujours selon Prince, l'évolution du régime fédéral a d'abord vu Ottawa prendre, dès les années 1930, un ascendant « respectueux » des compétences des provinces (« régime classique »), avec des programmes visant les invalides; puis il a pris une position plus collaborative à partir des années 1960, comme dans la réadaptation professionnelle des personnes handicapées (Vocational Rehabilitation of Disabled Persons), ces deux positions venant se conjuguer plutôt que d'être remplacées par l'unilatéralisme fédéral en 1990.

Des variables viennent expliquer l'évolution de la politique du handicap au cours des deux dernières décennies, comme la montée des mouvements de personnes handicapées, la lutte de ceux-ci pour les droits à la citoyenneté, et une reconnaissance plus significative sur le plan institutionnel, et des changements d'attitudes des Canadiens (Prince, 2009). Pour plusieurs analystes du handicap, la position intergouvernementale collaborative est préférable au modèle « classique », surtout du point de vue du milieu communautaire (Bach, 2002; Pedlar, Hutchinson, Arai & Dunn, 2000).

On peut, par ailleurs, se demander si le Québec se situe dans la même zone d'influence de politique sociale que les autres provinces. Car d'une part, la politique sociale québécoise se distingue souvent du reste du Canada, comme en matière de garderies, de logement social, de développement de la main-d'œuvre, ou de lutte à la pauvreté (Larose, Vaillancourt, Shields & Kearney, 2005; Vaillancourt, 2009; Aubry, 2010). Dans le domaine du handicap, la politique québécoise est perçue comme étant pionnière (Torjman, 2001). D'ailleurs, Québec n'a pas signé l'entente *À l'Unisson* de 1998 car, tout en souscrivant aux principes qui y sont mis de l'avant (accessibilité, inclusion, services, insertion au travail), la province a choisi de donner suite à sa propre politique globale *À part... égale*. Québec n'a pas non plus signé l'Entente sur le marché du travail visant les personnes handicapées (EMTPH) (EAPD - Employability Assistance for People with Disabilities), mais possède une entente particulière Canada-Québec d'Aide à l'employabilité des personnes handicapées. Il s'avère donc que le Québec « poursuit » les orientations canadiennes, bien que sa position politique autonomiste demeure forte (Fortin, 2009).

Dans le domaine de la déficience intellectuelle, la recherche est restée marginale, comme le déplorait un ancien sous-ministre québécois (Caron, 2004). Cela est d'autant plus vrai quand il s'agit d'analyser la politique sociale et la gouvernance. Toutefois, des études sur les Centres de ressources pour la vie autonome (Community Living Centres) et sur des mouvements associatifs comme Les Personnes d'Abord (People First) illustrent le potentiel d'innovation du tiers secteur comme leviers d'intégration et de participation sociale (Hutchison, Arai, Pedlar, Lord & Yuen, 2007; Mailhot & Dumais, 2008). Le présent article vient éclairer un peu plus ce domaine encore méconnu.

Cet article présente les résultats d'une recherche québécoise portant sur le rôle de l'État et du tiers secteur, ainsi que des familles, dans l'évolution de la politique concernant les populations ayant une déficience intellectuelle au Québec. La recherche s'est déroulée de l'été

2007 à l'été 2009.³ Elle a porté sur deux champs d'action : les initiatives favorisant l'emploi des personnes (plutôt que leur seul soutien financier) et la vie en logement (plutôt que le placement en maison d'hébergement). Nos objectifs consistaient à documenter ces initiatives de manière systématique, en faisant ressortir les mécanismes interorganisationnels entre les acteurs du tiers secteur et les établissements publics. Nous visions aussi à nourrir la réflexion concernant la construction de politiques sociales et l'évaluation de celles-ci.

Contexte, problématique et questions de recherche

Au Québec le gouvernement s'est doté, en trente ans, de deux politiques pour accroître l'intégration sociale, l'exercice des droits et les conditions de vie des personnes handicapées : une politique pionnière en 1984, *À part...égale*, laquelle a été mise à jour en 2009 dans *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Il a aussi des politiques particulières pour la déficience physique, motrice ou sensorielle, la santé mentale, les troubles envahissants du développement (TED) et la déficience intellectuelle.

Une Surspécialisation des services publics ciblant les incapacités graves

Dans le champ de la déficience intellectuelle, les établissements publics (ou centres) de réadaptation se sont, au cours des ans, surspécialisés.⁴ En conséquence, ce sont les besoins des personnes aux prises avec des problèmes graves et très spécifiques qui, aujourd'hui, orientent plus fermement le développement de leurs services. Cette tendance organisationnelle avait déjà été observée dans le passé en santé mentale. Mais elle avait aussi été largement critiquée à la fin des années 1990 en raison du délestage des personnes moins sévèrement handicapées vers des organismes communautaires insuffisamment dotés en ressources humaines et financières (Dorvil, Guttman, Richard & Villeneuve, 1997; Direction de la Santé publique, 2001; Vérificateur général du Québec, 2003).

Le défi des années 2000 consiste donc à créer des corridors interorganisationnels à partir des centres de réadaptation publics vers les services dits « de première ligne » ou « primaires » afin d'accroître la participation sociale des personnes, notamment celles qui présentent une déficience légère (Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), 2006). Toutefois, à la faveur de percées technologiques et diagnostiques médicales, les besoins particuliers de la population ayant un TED ont augmenté, accentuant encore la demande de services spécialisés, tandis que continue la pression pour prendre en charge les personnes polyhandicapées ou ayant une déficience profonde.

La politique ministérielle de 2001 (MSSS, 2001) invite les centres de réadaptation (CR et CRDI) à transformer leur offre de services en se concentrant sur les services spécialisés⁵ tout en

³ Le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) a financé ce projet dans le cadre du programme Action concertée avec onze ministères et agences publiques. Merci à Jean Proulx et Alexandra Prohet, professionnels de recherche du LAREPPS qui ont réalisé l'enquête, et à Yves Vaillancourt, cochercheur.

⁴ Les centres de réadaptation (CR) sont des établissements publics de « deuxième ligne », c'est-à-dire qu'ils sont spécialisés dans les soins et services aux personnes handicapées, ou ayant des problèmes de toxicomanie, ou en perte d'autonomie. Nous utiliserons les abréviations de CR et CRDI pour parler des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement.

⁵ Depuis le milieu des années 2000, en raison de la réforme du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), les centres de réadaptation (CR) et les centre de santé et de services sociaux (CSSS) sont appelés à départager leurs missions selon le principe de « hiérarchisation des services » et selon qu'ils soient des services spécialisés ou des services de nature primaire.

agissant en soutien aux différents « milieux de vie » selon une approche plus « communautaire » (Gagnier & Lachapelle, 2002). Dans ces milieux de vie, il y a des acteurs tels que : les familles, les centres de la petite enfance, les écoles, les organismes communautaires. Il y a aussi les municipalités et d'autres établissements publics tels que les centres de santé et de services sociaux (CSSS) ayant mission de services primaires.

La Déficience intellectuelle : Un Domaine de politique marqué par le providentialisme

Les centres de réadaptation ont historiquement joué un rôle central, voire unique, auprès des personnes et de leurs familles, un rôle qui prédomine encore aujourd'hui. Pourtant, la majorité des personnes présentent une déficience légère (ou moyenne) nécessitant certes diverses formes de soutien, mais pas forcément spécialisées (Rocque, Voyer, Langevin, Dion, Noël & Proulx, 2002; Paré, Fougeyrollas, Parent & St-Michel, 2000). Les recherches que nous avons menées au Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales au cours des derniers dix ans nous ont pistés sur certains traits distinctifs du champ de la déficience intellectuelle. Dans une large étude datant de 2003-2004 et portant sur les services aux personnes handicapées au Québec, nous avons constaté que les champs de la déficience physique et de la santé mentale présentent une offre de services qui est davantage partagée entre différents acteurs publics, privés et communautaires, comparativement à la déficience intellectuelle où le secteur public apparaît hégémonique (Proulx, Dumais, Caillouette & Vaillancourt, 2006). Ces acteurs sont non seulement les établissements publics de services courants ou très spécialisés, mais aussi les organismes communautaires et les fournisseurs privés, petits et grands.

Par ailleurs, alors que pendant longtemps on a amalgamé les problèmes de santé mentale à ceux de la déficience intellectuelle, et que la société se les représentait comme ceux du monde de la folie, on a assisté ensuite à un double mouvement de séparation : les ex-psychiatrisés voulant se dissocier du monde du handicap tandis que, d'autre part, les familles vivant avec un proche déficient intellectuel revendiquaient à la fois plus de normalisation pour leurs enfants, mais aussi plus d'aide aux familles ou de protection des personnes de la part l'État (Dorvil, Morin, Beaulieu & Robert, 2005; White, Jobin, McCann & Morin, 2002; Morin & Tassé, 2003). C'est ce qui a amené des analystes à parler de la « seconde désinstitutionnalisation » quand, dans les années 1980, les résidences communautaires en déficience intellectuelle ont vu le jour (Gagnier & Lachapelle, 2002; Dumais & Proulx, 2010).

Des travaux récents nous ont appris qu'il existe actuellement en déficience intellectuelle, un peu partout au Québec, diverses initiatives qui font appel à des pratiques d'offres de services impliquant plusieurs acteurs et indiquant un souci marqué pour la participation sociale des usagers (Dumais, Prohet & Mailhot, 2007; Proulx, Dumais & Vaillancourt, 2007; Dumais, Ducharme & Vermette, 2008). Mais nous savons peu de choses sur les motivations qui les sous-tendent, ou les façons de collaborer qu'ont développées les acteurs en présence. À l'instar d'autres chercheurs dans le domaine du handicap ou des services aux personnes (Laville & Nyssens, 2001; Pedlar, Hutchison, Arai & Dunn, 2000; Velche, Cohu & Lequet-Slama, 2006), nous avons voulu nous attarder à un certain nombre de ces initiatives afin de faire avancer les connaissances sur l'évolution de la politique sociale et, surtout, sur le rôle qu'y tiennent le tiers secteur ainsi que les familles.

Questions de recherche

Nous allons présenter les résultats de la recherche que nous avons menée de 2007 à 2009 sur les initiatives émergentes en déficience intellectuelle et TED au Québec. Cette recherche poursuivait

deux objectifs, soit de documenter les pratiques émergentes en matière d'insertion en emploi et en habitation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TED à travers la province; et d'observer comment les divers acteurs de politique sociale utilisent les programmes publics de façon à atteindre la finalité souhaitée, soit la participation sociale des personnes. Nous avons ciblé ces deux domaines d'activités puisqu'ils se situent, selon nous, au sommet d'un continuum sur « la trajectoire vers l'autonomie » et l'inclusion sociale.

Méthodologie

La méthodologie a été double : nous avons réalisé une recension exhaustive des initiatives (N=112), avec analyse quantitative de certains indicateurs descriptifs, puis des études de cas contrastés (N=11), avec analyse qualitative thématique. La recension de 112 initiatives dans les domaines du travail et de l'habitation s'est faite à quatre sources pour la rendre le plus exhaustive possible : l'ensemble des centres de réadaptation du Québec, l'ensemble des regroupements régionaux d'associations et de groupes communautaires, l'Office des personnes handicapées du Québec et l'inventaire des organismes du tiers secteur que nous avons nous-mêmes réalisé trois ans auparavant. Par la suite, un questionnaire téléphonique a permis de décrire l'origine et les objectifs des initiatives, la population à qui elles s'adressent, les acteurs en présence et la nature des interfaces entre eux. Le taux de réponse de 66 % au questionnaire a permis de documenter les initiatives sur divers paramètres de manière assez unique pour le Québec et donne d'excellentes indications à défaut d'être parfaitement généralisable. Nous avons réussi à obtenir des détails sur 74 initiatives, soit 35 et 39 dans chacun des domaines de l'emploi et de l'habitation. Rappelons que la période de recensement (mai 2007 – avril 2008) sous-estime le nombre d'initiatives ayant existé avant cette date, puisqu'elles n'ont pas forcément survécu jusque-là, et celles des trois dernières années.

Les 11 études de cas ont été sélectionnées pour atteindre un maximum de contraste.⁶ Outre la documentation consultée et des observations faites sur place, 46 entrevues et 21 groupes de discussion (avec 60 personnes handicapées, 53 parents et 69 responsables d'organismes porteurs et partenaires d'initiatives) constituent notre matériau d'analyse de contenu. Nos données présentent une validité interne élevée car nous avons procédé à une triangulation des sources avec divers informateurs et ainsi contrôlé la désirabilité de certaines réponses - des promoteurs d'initiatives, par exemple.

Notre définition opératoire des « initiatives émergentes » reposait sur deux dimensions. En premier lieu, les projets d'habitation ou d'intégration au travail devaient avoir comme objectifs d'accroître la participation sociale des personnes. En second, les projets se qualifiaient comme « émergents » (ou novateurs, ou « hors des sentiers battus ») s'ils se distinguaient des programmes publics, même s'ils étaient parfois calqués sur ceux-ci. Voici quelques exemples. Dans le domaine résidentiel, nous avons recensé une initiative de parents visant à ériger un îlot résidentiel « de transition vers le logement autonome » de sept appartements, avec salon et cuisine commune (grâce au programme AccèsLogis de construction neuve), incluant de la surveillance 24/7 et des services à domicile assurés par le CSSS et une entreprise d'économie sociale. Nous avons aussi recensé une initiative du CRDI visant à créer 12 logements dans un organisme sans but lucratif (OSBL) d'habitation grâce à des mesures de supplément au loyer de l'Office municipal, incluant surveillance 24/7 et services à domicile assurés par le CRDI ou par

⁶ Nous avons identifié 6 % d'initiatives portant sur les TED (7 sur 112). Toutes incluaient la déficience intellectuelle, sauf une. Les 11 cas retenus portent sur la déficience intellectuelle.

une ressource intermédiaire privée. Dans le domaine socioprofessionnel, nous avons recensé un OSBL offrant des services d'intégration sociale de type « occupationnel », ne conduisant pas à l'emploi mais visant le développement d'habiletés manuelles et d'une plus grande autonomie fonctionnelle dans le cadre de la mesure *Interagir* d'Emploi-Québec. Nous avons aussi recensé un OSBL qui vise l'intégration en emploi en procurant un soutien auprès de la personne dans son nouvel emploi, mais également auprès de l'employeur, tout en bénéficiant d'un *Contrat d'intégration au travail* d'Emploi-Québec.

Résultats

Des Initiatives répondant à certaines aspirations des personnes et des familles

Les initiatives que nous avons documentées témoignent des nouvelles aspirations des personnes ayant une déficience intellectuelle, surtout de la jeune génération d'adultes. Elles mettent en évidence que de nouveaux besoins des personnes et familles se font jour : aide civique, soutien à domicile, accompagnement en emploi. Lors de notre recension, nous avons évalué « l'intensité » de l'indicateur de participation sociale des initiatives : dans le domaine du travail (socioprofessionnel), la majorité des initiatives s'inscrivent de manière forte dans cette visée; et il y en a un bon nombre aussi dans le domaine de l'habitation (résidentiel). Le tableau 1 indique que, sur le paramètre de la participation sociale, la majorité des projets socioprofessionnels avaient une visée « forte », tandis que les projets résidentiels étaient plus diversifiés sur ce plan, le tiers de ceux-ci ayant une visée « faible ».

Tableau 1. Nombre d'Initiatives Selon Divers Paramètres (N=74)

Domaine Paramètres	Socioprofessionnel (n=35)	Résidentiel (n=39)
1. Visée de participation sociale		
Forte	21	13
Moyenne	7	13
Faible	4	11
Difficile à évaluer	3	2
2. Présence de partenaires		
Importante	11	9
Importante (dès la conception)	11	8
Moyenne	7	13
Faible ou absente	6	9
3. Présence des familles		
Forte à Très forte	5	13
Moyenne	6	12
Faible à Très faible	14	12
Absente	7	1

Selon notre enquête, bon nombre de personnes aspirent à travailler, à vivre une vie « comme tout le monde ». Cette représentation de « l'emploi du temps » des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et de leur quotidien semble être partagée autant par les

personnes elles-mêmes que par leurs parents et par les différents intervenants qui gravitent autour d'elles. Pour certaines personnes, le désir de travailler se traduit par l'objectif d'occuper un emploi « normal », dans un milieu normal, avec les conditions de travail afférentes. Pour d'autres personnes, par contre, s'inscrire dans un parcours vers l'emploi ne prime pas parce qu'elles n'en ont pas les capacités ou qu'elles n'en ont simplement pas le désir. Mais elles n'en veulent pas moins exercer une activité qui soit signifiante et grâce à laquelle elles se sentent utiles à la société. C'est ce que reflètent les initiatives recensées, comme le révèle le tableau 2. Sur les 35 projets examinés, la moitié comporte des activités assez proches de l'emploi (employabilité) ou liées à l'emploi (intégration ou maintien).

Cette aspiration à une vie plus normale se manifeste aussi dans le domaine résidentiel. Ainsi, dans le tableau 2, bien que presque la moitié des initiatives concernent l'hébergement en résidence collective (15), le quart d'entre elles s'engagent dans le logement (11) tandis que les autres sont dans l'entredeux et promeuvent l'îlot résidentiel (c'est-à-dire des appartements regroupés dans un édifice) ou l'appartement individuel de transition. De plus, les initiatives qui ont vu le jour dans les années 2000 visent davantage la vie en logement, par opposition au modèle de l'hébergement qui dominait auparavant. Même chez les personnes actuellement hébergées que nous avons rencontrées, bon nombre ont dit qu'elles aspiraient à vivre un jour en logement.

**Tableau 2. Nombre d'initiatives selon l'activité visée (N=74)
et nombre depuis l'année 2000 (N=41)**

Socioprofessionnel	N*	< 2000	Résidentiel	N*	< 2000
Activité occupationnelle	6	n.d.	Hébergement en résidence	15	3
Pré-employabilité	24	n.d.	Îlot résidentiel	6	4
Employabilité	17	n.d.	Îlot résidentiel de transition	2	2
Intégration à l'emploi	16	n.d.	Appartement de transition	8	4
Maintien en emploi	6	n.d.	Logement intégré	11	8
Total	35	23	Total	39	18

* Les sous-totaux peuvent excéder 100 % car certaines initiatives couvrent plus d'une activité. (n.d.: donnée non disponible)

Les parents expriment également de nouveaux besoins. Certains optent encore pour la ressource d'hébergement, mais d'autres préfèrent le logement. Mais par opposition au modèle de prise en charge caractéristique de la période précédente, ils souhaitent que leur fils ou leur fille puisse développer au maximum leur autonomie, dans un milieu de vie qui soit leur « chez-soi ». En même temps, l'encadrement et la sécurité demeurent une préoccupation importante des parents, et ils tiennent à demeurer une figure parentale présente auprès de leur enfant.

Des Initiatives nouvelles, mais encore avec l'établissement public

Notre enquête a montré que de nouveaux acteurs prennent part à l'offre de services aux personnes, à côté d'anciens. Cela illustre une propension à entrer dans des partenariats au stade de la gestion ou de la livraison de services, voire dès la conception d'un nouveau projet. Le second paramètre avec lequel nous avons décrit les initiatives confirme cet état de fait, comme l'illustre encore le tableau 2. Vingt-deux des 35 initiatives socioprofessionnelles ont été mises en

œuvre au sein d'un « important » partenariat, souvent dès le stade de la conception. Le partenariat est aussi bien présent dans le domaine résidentiel et « fort » dans 17 des 39 initiatives.

Parmi les partenaires, les organisations communautaires et entreprises d'économie sociale (ou « tiers secteur ») sont particulièrement présentes. Celles-ci ont démarré presque toutes les initiatives socioprofessionnelles (30 /35) et les deux tiers des initiatives résidentielles (23 /39) comme l'illustre le tableau 3.⁷ C'est au sein du tiers secteur que s'activent non seulement des associations de personnes à vocation sociale et politique pour faire pression sur l'État et sur les établissements publics locaux, mais aussi des entrepreneurs collectifs ou familiaux visant à créer des services aux personnes. Beaucoup d'initiatives socioprofessionnelles sont issues des organismes d'insertion en emploi et développement de la main-d'œuvre, tandis que de petites fondations privées et des associations de parents s'engagent intensément dans des initiatives résidentielles. De fait, le troisième paramètre selon lequel nous avons caractérisé les initiatives est la présence des familles et nos données (voir au tableau 1) suggèrent une forte représentation de celles-ci dans le domaine résidentiel, quoique moindre dans le domaine socioprofessionnel.

Tableau 3. Quelles sont les organisations initiatrices ? (N=74)

Organisations initiatrices	Socioprofessionnel	Résidentiel
Secteur public	3	13
Tiers secteur	30	23
Les <i>Arches</i>	-	2
Autres	2	1
Total	35	39

Il est vrai que les associations de parents ont historiquement, en déficience intellectuelle plus que nulle part ailleurs dans le monde du handicap, été partie prenante d'une politique sociale. Tant à titre d'aidants naturels qu'en tant que membres de « comités de surveillance » des établissements publics au nom de leurs enfants, les parents se sont investis dans une politique de type « maternaliste » au sens où l'entendait Skocpol, c'est-à-dire d'une protection sociale qui, tout en étant réformiste, ne modifie pas sensiblement l'ordre établi ou nos représentations anciennes du rôle des personnes handicapées.

Il est vrai aussi que les organismes sans but lucratif (OSBL) ont de tout temps été présents dans l'offre de services aux personnes, par exemple avec les *Arches*⁸ dans les pays francophones, ou avec les entreprises adaptées au Québec. Mais leur présence et leur leadership auraient pris plus d'ampleur récemment puisque la moitié des 74 initiatives que nous avons documentées sont nées dans les années 2000. Les centres de santé et de services sociaux (CSSS) constituent également de nouveaux acteurs dans les services en déficience intellectuelle. Présents dans 40% des initiatives, leurs interventions se limitent généralement aux services psychosociaux

⁷ Notre définition « d'initiatives émergentes » a probablement surestimé les projets provenant du tiers secteur. Cela dit, l'espace d'initiative est bel et bien investi par ce secteur de nos jours.

⁸ Fondée dans les années 1960 par Jean Vanier, fils d'un ancien Gouverneur général du Canada, la Communauté de l'Arche est interreligieuse et offre aux personnes ayant une déficience intellectuelle des foyers, des ateliers de travail et des réseaux d'amitié. Elle est active dans de nombreux pays et ancrée dans les pays francophones et catholiques. <http://www.larche.org/>

courants ou à la référence vers d'autres services. Leur rôle reste mineur par rapport à celui du Centre de réadaptation (CR). Les CSSS sont encore aujourd'hui démunis devant leur nouvelle responsabilité d'assumer les services de première ligne aux personnes ayant une déficience intellectuelle, d'une part parce qu'il s'agit d'une clientèle qu'ils connaissent très peu et, d'autre part, parce qu'ils n'ont pas forcément de ressources supplémentaires de la part du ministère pour remplir leur nouveau rôle. En somme, le transfert des services « primaires », qui ont historiquement été dispensés par le CR, vers un établissement de « première ligne » comme le CSSS n'en est qu'à ses balbutiements. Notre enquête a enfin montré que le CR continue d'opérer de manière hégémonique dans toutes les régions puisqu'il emploie le personnel spécialisé, transige avec les associations de parents, et accapare des parts budgétaires importantes du programme provincial dédié à la déficience intellectuelle.

Des Liaisons intersectorielles de divers genres

Les secteurs de l'emploi et de l'habitation sont désormais appelés à apporter leur contribution au secteur de la santé et des services sociaux pour soutenir la participation sociale. Notre enquête constate néanmoins que le partenariat intersectoriel est plus important dans les initiatives du domaine socioprofessionnel que dans celles du domaine résidentiel. La participation sociale passe souvent par l'accès à différents programmes, bien souvent hors du secteur de la santé, et à des mesures de soutien au revenu. Nous avons documenté pour chacune des initiatives quels programmes étatiques étaient sollicités et un constat distinctif entre les domaines socioprofessionnel et résidentiel ressort bien. Les tableaux 4 et 5 fournissent des données à cet égard. Ils illustrent, pour chacun des domaines, d'une part la diversité des mesures et programmes utilisés par les promoteurs d'initiatives et, d'autre part, la place relative des programmes du domaine de la santé et des services sociaux.

Tableau 4. Fréquence des programmes* utilisés dans les initiatives étudiées - Domaine socioprofessionnel (N=35) (Le total peut excéder 100 %)

Programme ou mesure	Nb. d'initiatives utilisant ce programme ou cette mesure
Interagir	12
FIPH (mesures individuelles) – gouv. fédéral	9
Programme Soutien aux organismes communau.*	9
Allocations de participation (des CR)	8
Contrat d'intégration au travail (CIT)	8
Programmes de soutien aux entreprises sociales	5
Devenir	5
Formation à l'intégration sociale (FIS)	4
Subvention salariale	4
Mesure de formation de la main-d'œuvre	2
Prog. de financement des entreprises adaptées	2
FIPH (projets collectifs) – gouv. fédéral	2
Programme de préparation à l'emploi	1
Service d'aide à l'emploi	1
Insertion socioprofessionnelle	1
Autres allocations ou mesures non définies	11
Autres prog. du gouv. fédéral (ou non définis)	5
Aucun	3

* Les programmes et mesures du MSSS sont surlignés en gras.

Tableau 5. Fréquence des programmes* utilisés dans les initiatives étudiées - Domaine résidentiel (N=39) (Le total peut excéder 100 %)

Programme ou mesure	Nb. d'initiatives utilisant ce programme ou cette mesure
AccèsLogis Québec (ou prog. fédéraux < 1997)	17
Ressource intermédiaire d'hébergement (RI)	11
Programme Soutien aux organismes communau.	8
Contrat lié à l'article 108 de la Loi santé-ser.soc.	6
Ressource de type familial d'hébergement (RTF)	5
HLM (catégorie besoins spéciaux)	3
Prog. d'exonération financière d'aide domestique	3
Subvention au loyer de l'Agence santé-ser.soc.	2
HLM - Habitation à loyer modique (général)	2
Chèque emploi service (de type <i>vouchers</i>)	2
Programme de supplément au loyer privé	1
Formation à l'intégration sociale (FIS)	1
Aucun	1

* Les programmes et mesures du MSSS sont surlignés en gras.

Dans le domaine socioprofessionnel, le tableau 4 illustre combien le recours aux mesures étatiques est varié et constitue une forme de bricolage, combinant plusieurs éléments : 90 fois des programmes ont été utilisés, soit plus de deux par initiative en moyenne. Encore une fois ressortent deux grands genres d'initiatives d'intégration au travail : celles qui s'adressent à des personnes pouvant accéder à l'emploi, en milieu régulier ou adapté, et qui sont relativement près du marché du travail; celles qui s'adressent à des personnes plus éloignées du marché du travail et pour qui, bien souvent, l'emploi n'est pas le but visé, même à long terme. Traditionnellement, le CR a offert aux personnes des activités occupationnelles ou des stages à durée indéterminée en échange d'allocations monétaires; huit initiatives étudiées y ont recours. Depuis dix ans cependant, ces programmes d'activités se sont attiré nombre de critiques, surtout de la part des associations de parents (Pelletier, 1998) : on leur reproche leur effet stagnant sur le potentiel de développement des personnes et leur aspect discriminatoire en raison de la faible rémunération des prestations de travail. Hors du CR, les programmes d'employabilité sont largement utilisés par les organismes de main-d'oeuvre à but non lucratif, principaux acteurs en la matière au Québec, mais à la condition que les personnes handicapées puissent s'inscrire dans un parcours vers l'emploi; le *Fonds pour l'insertion des personnes handicapées* (FIPH), le *Contrat d'intégration* et *Devenir* sont trois mesures souvent utilisées dans les initiatives étudiées. Ces trois programmes, tout comme les subventions salariales aux employeurs, semblent, de façon générale, bien répondre aux besoins des personnes. Mais ils s'avèrent inadéquats pour les gens qui ne peuvent pas ou qui ne veulent pas s'en aller sur le marché de l'emploi. Cela dit, ce qui nous paraît important, c'est d'avoir observé une certaine flexibilité dans l'application des mesures, ainsi que l'usage fréquent du programme *Interagir*, c'est-à-dire dans le tiers des projets (12/35), pour les cas d'apprentissage à « très » long terme.

Nous avons néanmoins constaté qu'il manque des passerelles entre les acteurs impliqués. Rares sont les corridors de services entre les acteurs de la santé avec ceux du domaine de l'emploi d'une part, et du domaine de l'éducation d'autre part. Dans ce dernier cas, par exemple, la faible utilisation de la *Formation à l'intégration* (FIS) est un indicateur. De plus, les personnes

ayant une déficience intellectuelle n'étant pas toutes promises à un avenir dans l'emploi salarié, les mesures de sécurité du revenu qui sont liées à l'activation vers l'emploi sont sujettes à des ambiguïtés. Appelées, depuis 2007, mesures de « solidarité sociale » quand elles s'appliquent aux personnes démontrant une contrainte sévère sanctionnée par un rapport médical, les programmes de sécurité du revenu québécois peinent à concilier les principes de la participation sociale et du droit à la sécurité sociale, et à préserver une apparence d'équité avec les prestataires d'aide sociale sans contrainte pour l'emploi.⁹

Dans le domaine résidentiel, nombre d'initiatives ciblent l'accès au logement comparativement à la formule du placement en maisons d'hébergement et amènent les acteurs à sortir du domaine de la santé pour recourir plutôt à des programmes du domaine de l'habitation. Le tableau 5 indique que les avenues pour l'accès au logement subventionné passent, en bonne partie, par le programme québécois AccèsLogis. AccèsLogis a été créé en 1997 suite au désengagement du gouvernement fédéral du secteur du logement social. Avec ce programme, les initiatives de logement avec soutien communautaire issues du tiers secteur constituent une réponse adaptée aux aspirations d'une vie « chez soi » et à loyer, et se comparent favorablement à ce que les CR sont en mesure d'offrir en termes de placement en ressources d'hébergement (intermédiaire ou de type familial).

Il semble toutefois qu'AccèsLogis, davantage pensé pour les familles ou les personnes âgées, soit insuffisant pour combler les besoins en matière de logement subventionné des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. C'est pourquoi les CR, et les programmes du réseau de la santé et des services sociaux, sont encore très présents dans le développement d'ententes avec des parents d'usagers qui font pression pour dégager des éducateurs spécialisés à faire du soutien à domicile de type mixte, de base ou spécialisé. Par conséquent, faire transiter l'offre de services d'aide à domicile vers les CSSS et transformer une politique de santé en une politique d'habitation, voilà deux enjeux non moins importants pour l'avenir.

De même, entre le secteur des services sociaux et celui de l'éducation, les liaisons sont timides. Alors que les mesures éducatives seraient utiles pour soutenir l'apprentissage à la vie autonome en logement et encourager la participation, une seule initiative a eu recours à la FIS. En somme, il y a une transformation lente du modèle providentialiste au profit d'une approche multipartenariale et intersectorielle. Cette approche ne saurait être simplement associée à de la sous-traitance de la part du secteur public, même si elle en revêt parfois la forme. Elle se développe dans une diversité d'interfaces avec d'autres acteurs socioéconomiques, interfaces certes asymétriques à cause du poids de l'État, mais qui, comme nous l'avons suggéré, gagneraient à être moins tutélaires.

Malgré cela, les liens interorganisationnels entre les établissements publics et entre les ministères eux-mêmes sont encore loin d'incarner les finalités des politiques des années 2000. Il y aura fort à faire pour que les CR assurent un rôle complémentaire de façon adéquate, car il s'agit, encore une fois, comme cela est le cas dans l'administration publique, d'une question d'accès aux ressources et de répartition budgétaire. Les CR occupent encore aujourd'hui une place centrale bien que leur rayon d'action diminue. Les CSSS hésitent à prendre la relève. Enfin, le tiers secteur ne pourra continuer à jouer son rôle de soutien aux personnes dans la communauté s'il est trop fragile financièrement. Entre ces acteurs, on a dépassé le stade de l'approvisionnement, mais les rôles restent difficiles à répartir. Quant à la place du gouvernement

⁹ Ces ambiguïtés ne sont pas propres au Québec. Une tension similaire a été révélée récemment à propos de la proposition du *Caledon Institute* sur un revenu minimum garanti pour les personnes sévèrement handicapées, dans laquelle la démonstration de l'inaptitude au travail était le critère d'éligibilité.

fédéral, elle est aussi un élément à considérer, mais cela renvoie à un autre niveau de négociation très politique.

Conclusion

Les initiatives émergentes en déficience intellectuelle sont en lien avec la montée du tiers secteur dans la refondation des politiques héritées du providentialisme. Elles le sont aussi avec les aspirations de la nouvelle génération de personnes présentant une déficience, tant les jeunes adultes que leurs parents, lesquelles indiquent à leur tour une transition entre deux approches de l'intervention auprès des personnes et des familles, celle qui substitue l'autonomie à la protection.

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

Les responsables politico-administratifs des ministères et des établissements publics sont appelés à développer des mécanismes pour répondre à la demande des nouvelles générations de personnes handicapées et de parents, et en soutien au tiers secteur. Afin de soutenir à long terme ces arrangements interorganisationnels, il sera important d'accroître les collaborations avec le milieu scolaire pour l'insertion au travail. On gagnerait aussi à concevoir une politique d'insertion (et de sécurité du revenu) offrant des alternatives au continuum vers l'emploi. Enfin, les alternatives à l'hébergement devraient être pensées avec l'ensemble des acteurs du domaine de l'habitation, plutôt qu'à partir du secteur de la santé seulement; tandis que ce dernier devrait penser à élargir l'accès aux services à domicile non seulement pour les personnes âgées ou ayant des incapacités motrices, mais aussi pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Références bibliographiques

- Aubry, F. (2010). The Québec Act to combat poverty and social exclusion: How does it tackle the situation of people with disabilities? *Conseil des Canadiens avec déficiences*, Récupéré du site <http://www.ccdonline.ca/en/socialpolicy>
- Bach, M. (2002). Governance regime in disability-related policy and programs: A Focus on community supports systems. Dans A. Puttee (dir.) *Federalism, Democracy and Disability Policy in Canada* (p. 153-174). Montreal & Kingston: McGill-Queen's University Press.
- Cameron, D. & Valentine, F. (dir.), (2001). *Disability and federalism*. Montreal & Kingston: McGill-Queen's University Press.
- Caron, S. (2004). Et la déficience intellectuelle dans tout cela... Dans Conseil de la santé et du bien-être (dir.) *La politique de la santé et du bien-être 10 ans plus tard. Dialogue avec le monde de la recherche* (p.43-54). Ste-Foy (Qc) : Gouvernement du Québec.
- Direction de la santé publique de Montréal-Centre. (2001). *Un nouvel éclairage sur la santé mentale des adultes montréalais*. Montréal, Canada.

- Dorvil, H., Guttman, H. A., Ricard, N. & Villeneuve, A. (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale*. Québec, Canada : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Comité de la santé mentale du Québec.
- Dorvil, H., Morin, P., Beaulieu, A. & Robert, D. (2005). Housing as a social integration factor for people classified as mentally ill. *Housing Studies*, 20(3), 497-519.
- Dumais, L., Prohet, A. & Mailhot, M. (2007). *À l'emploi ! Évaluation d'un projet d'expérimentation visant l'insertion en emploi des personnes ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle*. Cahier du LAREPPS no 07-13. Montréal, Canada : ARUC-ÉS/LAREPPS.
- Dumais, L., Ducharme, M.-N. & Vermette, F. (2008). Habitation communautaire et personnes vulnérables. Dans M.J. Bouchard et M. Hudon (dir.), *Se loger autrement au Québec : le mouvement de l'habitat communautaire, un acteur du développement social et économique* (p. 185-216). Montréal, Canada: Ed. Saint-Martin.
- Dumais, L. & Proulx, J. (2010). L'organisation des services aux personnes handicapées au Québec : à quoi peut bien servir une vision par territoire? Dans G. Shields et C. Jetté (dir.), *Le développement de l'économie sociale au Québec* (p. 82-116). Montréal, Canada : St-Martin.
- Fortin, S. (2009). From the Canadian Social Union to the Federal Social Union of Canada (1990-2006). Dans A.G. Gagnon (dir.), *Contemporary Canadian federalism. Foundations, traditions, institutions* (pp. 303-327). Toronto: University of Toronto Press.
- Gagnier, J.-P. & Lachapelle, R. (dir.) (2002). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*. Ste-Foy, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Hutchison, P., Arai, S., Pedlar, A., Lord, J. & Yuen, F. (2007). Role of Canadian user-led disability organizations in the non-profit sector. *Disability and Society*, 22(7), 701-716.
- Larose, G., Vaillancourt, Y., Shields, G. & Kearney, M. (2005). Contributions of the Social Economy to the renewal of policies and practices in the area of welfare to work in Quebec during the years 1983-2003. *Canadian Journal of Career Development/Revue canadienne de développement de carrière*, 4 (1), 11-28.
- Laville, J.-L. & Nyssens, M. (dir.) (2001). *Les services sociaux entre associations, État et marché. L'aide aux personnes âgées*. Paris, France : La Découverte.
- Mailhot, M. & Dumais, L. (2008). *Mieux se connaître pour mieux agir – Un portrait des Mouvements Personne D'Abord du Québec, associations en déficience intellectuelle*. Cahier du LAREPPS, No 08-09. Montréal, Canada : LAREPPS.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches*. Récupéré du site <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-01.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2006). *Support des stages en milieu de travail et intégration en emploi. Évaluation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Phase 3, Rapport Synthèse*. Récupéré du site <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-703-01.pdf>
- Morin, D. & Tassé M.J. (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Canada : Gaëtan Morin.
- Paré, C., Fougeyrollas, P., Parent, G. & St-Michel, G. (2000). Participation sociale dans les habitudes de vie et identification des obstacles et des facilitateurs dans l'environnement

- de personnes présentant des limitations associées à un déficit intellectuel. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11(1), 27-41.
- Pedlar, A., Hutchison, P., Arai, S. & Dunn, S. (2000). Community services landscape in Canada: Survey of developmental disability agencies. *Mental Retardation*, 38(4), 330-341.
- Pelletier, J. (1998). *L'intégration au travail des personnes handicapées soutenues par les établissements sociosanitaires*. Drummondville, Canada : OPHQ.
- Prince, M. (2002). Designing disability policy in Canada: The Nature and impact of federalism on policy development. Dans A. Puttee (dir.) *Federalism, democracy and disability policy in Canada* (pp. 29-77). Montreal & Kingston: McGill-Queen's University Press.
- Prince, M. (2009). *Absent Citizens. Disability politics and policy in Canada*. Toronto, Canada: University of Toronto Press.
- Proulx, J., Dumais, L., Caillouette, J. & Vaillancourt, Y. (2006). *Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec. Rôle des acteurs et dynamique régionale*. Cahier du LAREPPS, no 06-12. Montréal, Canada : LAREPPS.
- Proulx, J., Dumais, L. & Vaillancourt, Y. (2007). *Le Logement à soutien gradué : Évaluation d'un projet prometteur pour les personnes ayant une déficience intellectuelle*. Cahier du LAREPPS, no 07-09. Montréal, Canada : LAREPPS.
- Puttee, A. (dir.) (2002). *Federalism, democracy and disability policy in Canada*. Montreal & Kingston: McGill-Queen's University Press.
- Rocque, S., Voyer, J., Langevin, J., Dion, C., Noël, M.-J. & Proulx, L.-M. (2002). Participation sociale et personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13(numéro spécial), 62-67.
- Torjman, S. (2001). Canada's federal regime and persons with disabilities. Dans D. Cameron, F. Valentine (dir.), *Disability and federalism* (pp. 151-196). Montreal & Kingston: McGill-Queen's University Press.
- Vaillancourt, Y. (2009). Social Economy in the co-construction of public policy. *Annals of Public and Cooperative Economies*, 80 (2), 275-313.
- Velche, D., Cohu, S. & Lequet-Slama, D. (2006). La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède. Une étude de cas types. *Études et Résultats, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*, 506, 1-12.
- Vérificateur général du Québec. (2003). Services de santé mentale. Vérification menée auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux et des régies régionales. Dans *Rapport à l'assemblée nationale pour l'année 2002-2003 Tome II* (p. 14-46). Récupéré du site http://www.vgq.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_2002-2003-T2/fr_Rapport2002-2003-T2-Chap02.pdf
- White, D., Jobin, L., McCann, D. & Morin, P. (2002). *Pour sortir des sentiers battus : l'action intersectorielle en santé mentale*. Sainte-Foy, Canada : Les Publications du Québec.