



11- RAPPORT

Les organismes communautaires membres du CRADI

Leurs activités et leurs responsabilités

Avril 2021



Table des matières

Introduction	5
Section 1. Commentaire général sur les associations	7
1.1 - Rappel historique.....	7
1.2 Contexte en changement, tendances	11
1. Un changement fondamental, l'identification et le développement des troubles du spectre de l'autisme	11
2. Un regroupement où la DI domine, mais qui porte les préoccupations d'autres déficiences : TSA et polyhandicap	12
3. Des associations qui vieillissent avec leurs membres	12
4. Un clivage familles/ personnes qui n'en est pas vraiment un, mais qui a des répercussions dans la dynamique du CRADI	14
5. Déficience intellectuelle légère et trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle : une place grandissante, mais ils ne sont pas les seuls	15
1.3 Pour résumer	16
Section 2. Les OC et leurs services	20
2.1 Tableau général, vue d'ensemble.....	20
2.2 Activités d'aide et d'entraide pour les familles	24
2.2.1 Historique et contexte.....	24
2.2.2 Analyse des données	24
2.2.3 Analyse et commentaires	30
2.3. Activités d'aide et d'entraide pour les personnes.....	30
2.3.1 Contexte	30
2.3.2 Analyse des données	31
2.3.3 Commentaires et pistes de réflexion	34
2.4 Activités de soutien aux familles.....	34
2.4.1 Contexte et historique.....	34
2.4.2 Analyse des données	36
2.4.3 Autres commentaires et pistes de réflexion	43
2.5 Activités de loisir	45
2.5.1 Préambule et contexte historique	45
2.5.2 Analyse des résultats	47
2.5.2 Résumé, commentaires et pistes de réflexion.....	50

2.6 Services visant le développement du potentiel des enfants avec DI ou TSA	53
2.6.1 Historique et contexte.....	53
2.6.2 Analyse des données.....	53
2.6.3 Commentaires et pistes de réflexion	55
2.7 Services visant le développement du potentiel et l'intégration des adultes avec DI ou TSA	56
2.7.1 Mise en contexte et historique.....	56
2.7.2 Précisions méthodologiques.....	58
2.7.3 Analyse des données	59
2.7.4 Commentaires et pistes de réflexion :	65
2.8 Activités de jour pour les adultes : parcours vers l'emploi et intégration en emploi.	69
2.8.1 Contexte et historique.....	69
2.8.2 Analyse des données	74
2.8.3 Résumé, commentaires et réflexions à venir.....	79
2.9 Les centres d'activités de jour et les services pour les aînés vivant avec une DI	83
2.9.1 Les centres d'activités de jour	83
2.9.2 : Les activités de jour pour les personnes avec une DI ou un TSA qui présentent des signes de vieillissement ou une perte d'autonomie	89
2.10 Activités visant l'hébergement ou l'habitation autonome	93
2.10.1 Rétrospective et contexte.....	93
2.10.2 Analyse des données	95
2.10.3 Commentaires et pistes de réflexion	103
2.11 Activités visant le soutien au milieu de vie et à l'intégration.....	107
2.11.1 Contexte et rétrospective historique	107
2.11.2 Analyse des données	107
2.11.3 Commentaires, interrogations et pistes à explorer	112
2.12 Autres services et activités destinés à soutenir l'autonomie des personnes et leur intégration dans les milieux	113
Section 3 : Les OC et la Défense collective des droits.....	115
3.1 Rétrospective et contexte	115
3.2 Analyse des données	117
3.2.1 Que dit la charte? La DCD est-elle dans la mission des OC?	117
3.2.2 Les organismes du CRADI pratiquent-ils la dcd?	118
3.2.3 Problématiques qui préoccupent les associations.....	119
3.2.4 Inventaire des organismes avec lesquels les OC travaillent en défense collective des droits	123

3.2.5 Activités privilégiées en défense collective des droits :	128
3.2.6 : Activités de promotion des intérêts et de sensibilisation.....	132
3.2.7 Les liens de collaboration des organismes entre eux.....	136
En guise de conclusion	142
Annexe 1 : le questionnaire envoyé aux associations en vue de leur portrait factuel	147
Fiche 49 : Portrait des services dispensés par les organismes du CRADI (printemps 2020)	147
Annexe 2 : questionnaire sur la défense collective des droits.....	154
Fiche 50 : portrait des organismes de Montréal en termes de défense collective des droits, promotion, sensibilisation, concertation	154
Annexe 3 : Liste des acronymes les plus fréquents dans le texte ou dans les graphiques et tableaux	158

Introduction

En 2019, l'assemblée générale du CRADI décidait d'entreprendre une réflexion sur le rôle des OC et leurs responsabilités / ceux du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Le comité qui a été créé à la suite de cette décision a mis en place une **réflexion collective des membres du CRADI** comportant plusieurs éléments, plus spécifiquement :

1. Les responsabilités du RSSS, la façon dont il les met en œuvre depuis les 20 dernières années à travers la réglementation
2. Le milieu communautaire, ce qu'il fait, comment se perçoit-il et quelles sont ses responsabilités,
3. Les membres des associations, qu'ils soient parents ou personnes présentant une DI ou un TSA, comment voient-ils leurs services, aujourd'hui et demain. Tous ces éléments ramenés ensemble devraient permettre aux membres du CRADI de prendre une décision collective quant aux responsabilités qu'ils jugent celles du milieu communautaire\ celles du RSSS

La partie du travail qui concerne les organismes communautaires comporte trois portraits :

1. Un portrait factuel de ce que font les organismes au quotidien
2. Un portrait des OC sous l'angle de comment ils voient leur rôle et se perçoivent en tant qu'organismes communautaires
3. Un portrait partiel de données relatives au financement des OC avec pour objectif de comprendre l'incidence de ce dernier sur les choix de mission et de responsabilités des OC

Les données que nous avons colligées et analysées au sujet des activités des OC (le premier portrait) figurent dans trois documents : un gros rapport, un rapport synthèse et un PowerPoint. **Le rapport qui suit est le rapport exhaustif : il décrit les activités que les OC déploient, que ce soit en termes de services ou de défense collective des droits**, ce dernier élément étant depuis toujours ce qui a soudé les organismes entre eux, et ultimement les parents et les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un TSA, qu'ils représentent.

À la différence des deux documents suivants, il contient **l'intégralité des données** qui ont été compilées. Il est surtout plus précis et plus descriptif, en ce qui concerne les OC et donne plus de détail sur le type d'intervention qu'ils font. Malgré son ampleur, nous avons décidé de le publier parce qu'il décrit les activités avec plus de couleur et ne fournit pas qu'une compilation aux allures un peu statistiques. Aussi, nous croyons que c'est un document où les OC se reconnaîtront et qui leur donnera des informations précises qu'ils n'ont pas toujours, en plus d'être très utiles pour les nouveaux intervenants qui débarquent dans les groupes de façon régulière.

Méthodologiquement parlant, nous avons déjà fait une mise en garde dans l'introduction commune à ce premier portrait. Ce travail n'est pas une recherche scientifique, mais davantage une collection d'informations, prise à même celles produites par les OC (questionnaire, sites WEB et rapports d'activités). Ce travail n'est pas pour autant exempt de rigueur, mais il n'a pas la prétention de déjouer tous les problèmes méthodologiques que présente une telle compilation de données. D'emblée, et le choix est important et pas sans incidence, nous avons donné **préséance à la vie communautaire et non à l'organisation du RSSS** pour retenir les dimensions présentées et décrire le milieu. Cela présente deux difficultés : le milieu communautaire n'a aucune dénomination uniforme qui désigne ses activités et de plus, il a la spécialité de conjuguer plusieurs objectifs en une seule activité, ce qui rend les classifications parfois complexes. La deuxième difficulté est que la comparaison avec l'organisation du RSSS devient parfois ardue avec des descriptions de programmes qui empruntent le même vocabulaire sans nécessairement signifier la même chose, sans compter que les concepts du RSSS, eux aussi, ont varié dans le temps.

Les données ont été colligées à partir de réponses à des questionnaires envoyés aux 33 organismes membres du CRADI. 31 ont répondu. Ainsi les commentaires sont faits sur la base des 31 réponses, mais parfois aussi 33 dépendant de la réalité en cause.

Le portrait tel qu'on le trouvera plus bas a été fait au début de la pandémie. Il a été convenu de le faire en nommant essentiellement les services et activités en cours en mars 2020. Pendant la période des travaux, les organismes ont suspendu des services et créé de nouvelles activités pour faire face aux défis du moment. Il n'en est pas question dans ce tableau. On pouvait espérer que la situation reviendrait plus rapidement à la normale. Avec le temps qui passe, de nouvelles activités ont fait leurs preuves et resteront probablement alors que d'anciennes sont appelées à disparaître. Ce tableau est donc un **arrêt sur image au printemps 2020**. Comme tout ce que fait le milieu communautaire, il ne reviendra jamais à la situation précédente, mais on ne peut encore présumer de ce qui résultera de cette période de COVID et de la façon dont le milieu redémarrera et avec quel profil.

Sur le **plan de la présentation**, outre **les commentaires généraux**, on retrouvera dans cette partie sur les services des OC, **12 sous-sections qui présentent chacune un type de services**. Chacune peut se lire de façon indépendante et se déroule invariablement en 3 éléments; l'historique et le contexte, l'analyse des données, des commentaires et des pistes de réflexion qui débouchent sur le positionnement du milieu lorsqu'il y en a un.

La section sur la défense collective des droits, étant d'une autre nature, diffère au titre des données analysées.

Suit une conclusion générale.

Section 1. Commentaire général sur les associations

1.1 - Rappel historique

Portrait des organismes par ancienneté

En gris : associations créées par les familles dont les services sont surtout orientés sur les besoins des familles.

En jaune clair : associations créées par les familles, avec un focus premier sur les besoins des familles, et qui, pour aider les familles, ont créé des services pour les personnes, développant ainsi une intervention et une expertise auprès des personnes.

En orange : associations créées pour répondre aux besoins des personnes, à l'initiative de la communauté avec une gouvernance à l'image de la communauté.

En jaune : associations qui ont été créées pour répondre aux besoins des personnes, à l'initiative de parents et qui intègrent dans leur intervention, les besoins des parents et aussi leur énergie, mais seulement pour ce qui est en rapport avec la mission de l'organisme.

Associations	Numéro d'ancienneté	Date d'incorporation	Âge en 2020
AMDI	1	1935	85
Association de l'ouest de l'île pour la déficience intellectuelle	2	1958	62
Compagnons de Montréal	3	1960	60
AVATIL	4	1966	54
Espace multisoileil	5	1975	45
Ami du déficient	6	1976	44
Corporation l'Espoir	7	1976	44
Arche Montréal	8	1977	43
Parrainage civique Montréal	9	1979	41
RUTA	10	1980	40
Les Jumeleurs	11	1981	39
Centre au Puits	12	1982	38
Un Prolongement à la famille	13	1982	38
La joie des enfants	14	1983	37
SPPH	15	1983	37
RT 21	16	1986	34
Oasis	17	1989	31

CRADI		1989	31
Autisme Montréal	18	1991 (création 1981)	29
Centre communautaire Radisson	19	1995	25
PARDI	20	1997 (succède à la fusion de trois associations préexistantes)	23
Les Muses	21	1997	23
Maison de répit la Ressource	22	1999	21
Rêvanous	23	2002	18
Centre Didache	24	2002	18
J'me fais une place en garderie	25	2003 (création 1994)	17
SOS	26	2004	16
Gang à Rambrou	27	2005 (création 1995)	
Fondation québécoise d'Angelman	28	2006	14
Services résidentiels chez soi	29	2007	13
Utopie créatrice	30	2011	9
Archipel de l'avenir	31	2015	5

La plus vieille association de Montréal a maintenant 85 ans.

On peut distinguer en gros **trois périodes dans le développement du milieu associatif montréalais en DI et TSA.**

Dans un premier temps (de 1935 à 1980) avant la désinstitutionnalisation et au tout début de celle-ci: cap sur le développement des compétences

Pendant la période de l'institutionnalisation, l'AMDI, une association de parents avant-gardiste qui croyait en la capacité des enfants ayant une DI à se développer, avait créé des services pour en faire la démonstration (les premières écoles spéciales et un atelier de travail). Suivie de près par trois autres : l'Association de l'Ouest de l'île pour les handicapés intellectuels, l'Ami du déficient et la Corporation L'Espoir. Ces associations, toutes créées par des parents, avaient alors mis en place des services destinés à renforcer le potentiel des personnes ayant une DI, notamment des ateliers de travail.

Dans le même temps, voient le jour **quelques organismes centrés sur les besoins des personnes elles-mêmes**, soit sur l'initiative de parents (AVATIL), soit de personnes déjà engagées auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, venant de la communauté, des communautés religieuses, ou des hôpitaux psychiatriques. Cela se manifeste souvent par la mise en place d'un milieu de vie qui propose des activités pendant la journée. Parmi leurs membres, plusieurs n'ont pas de familles ou des contacts lointains.

Dans un deuxième temps, dans les années 80 avec l'accélération de la désinstitutionnalisation et les mouvements des droits civiques: cap sur les droits et l'intégration sociale

Dans la mouvance de la désinstitutionnalisation, mais aussi des mouvements de défense des droits amorcés avec les discussions autour de la première loi sur l'exercice des droits des personnes handicapées et de la politique à parts égales, **des associations de parents se sont développées pour revendiquer des services pour leurs enfants et d'autres pour eux-mêmes comme parents.**

Avec la désinstitutionnalisation et la création des centres de réadaptation, les associations existantes alors, ont cédé leurs services à des réseaux publics qui se sont vus désignés pour les prendre en charge, à la satisfaction des parents. La désinstitutionnalisation a entraîné le transfert des personnes ayant une DI dans les centres de réadaptation ou leur retour dans leur famille; elle a mis les familles avec de jeunes enfants devant la responsabilité de les garder auprès d'elles. En définitive, ce sont des parents avec peu de services, mais désormais responsables de leurs fils et filles, adultes ou jeunes enfants, qui se sont trouvés à soutenir leurs proches. Il devenait essentiel qu'ils trouvent de l'aide et des services. Ils mettent sur pied plusieurs associations en plus de celles qui existent déjà.

À cette époque, les associations (les plus anciennes et celles qui se créent) sont des associations d'**entraide**. Ce support mutuel entre parents est essentiel. Ce sont aussi des associations **de défense des droits**. Et finalement ce sont des associations qui donnent des **services** pour répondre aux besoins des familles. Elles créent ce qui va soulager les parents, en particulier lorsqu'ils ont peu ou pas de services, et en complément de ce qu'ils trouvent dans le réseau public. Ainsi, ces associations ont investi dans le loisir, dans le soutien des familles, notamment dans les maisons de répit, services de répit et de gardiennage. Les associations se sont aussi fortement engagées dans la défense des droits, pour faire reconnaître les besoins et droits des familles, et ceux de leurs enfants. Elles voulaient obtenir plus de services publics pour répondre à leurs besoins essentiels. Leurs axes de revendication sont principalement : le développement de services publics, l'amélioration des conditions de vie et l'intégration sociale de manière à assurer la vie la plus normale possible à leurs fils et filles.

En bref, les associations se caractérisent par l'entraide et le soutien, la défense des droits, et plusieurs services auprès des familles ou des personnes avec déficience. Elles sont toutes assez généralistes, développant des services divers et nombreux, mais pas spécialisés. Certaines sont grosses, d'autres proposent quelques services seulement. Certaines associations ont en quelque sorte une base territoriale, là où il y a un fort sentiment d'appartenance (ex; association de l'ouest de l'île, Corporation l'Espoir), d'autres se sont créés sur la base d'une communauté de déficience : ex : autisme, trisomie 21, déficience multiple.

À partir de 1995 : intégration et missions spécifiques

Dans cette période, on assiste à **l'émergence d'un mouvement d'affirmation des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle**, par elles-mêmes et non pas seulement via leurs familles.

Le Mouvement des personnes d'abord en est la meilleure expression. À Montréal, il se constituera autour des années 97-98. Cette association sera pour plusieurs années le symbole de l'affirmation des personnes. À partir de cette date, des personnes avec déficience prendront la parole en leur nom et revendiqueront des droits qui les feront vraiment reconnaître comme des personnes à part entière.

C'est à cette même période que les associations comprennent que l'obtention de services publics pour répondre à l'ensemble des besoins ne sera pas chose facile. Les familles font le constat que les droits qu'ils ont atteints en tant que parents ont leurs limites, car ce qui les aide le plus n'est pas seulement qu'on s'occupe d'eux en tant que parents, mais surtout qu'on fournisse à leurs fils et filles les services dont ces derniers ont besoin. Désormais, le focus se déplace progressivement sur les besoins des personnes et sur leur besoin d'intégration sociale.

Bien que l'idée de l'intégration fasse son chemin, ce ne sont pas tous les réseaux publics qui y mettent tout l'effort nécessaire. En conséquence, de **nouvelles associations se créent et centrent leur mission sur l'intégration des personnes et la réponse à leurs besoins**. Cela commence par l'intégration de personnes qui ont une déficience légère, mais progressivement les associations vont aussi développer des services qui permettront l'intégration de personnes avec des défis plus importants d'intégration. Cette tendance va s'accroître dans les années 2000 avec l'émergence de plusieurs associations qui vont travailler un aspect particulier de l'intégration, par exemple : intégration en service de garde, création de logements avec soutien dans la communauté, développement de formation professionnelle et d'intégration en emploi dans le domaine des arts, formation de personnes en vue d'intégration en emploi. En somme, les associations se dirigent vers des champs spécifiques d'intervention. Certaines associations sont créées par des parents, mais d'autres par des intervenants particulièrement convaincus du bienfondé de l'intégration sociale. Dans certains cas, l'intervention est entièrement dirigée sur les personnes avec déficience, dans les autres cas, l'intervention concerne d'abord les personnes, mais des activités ciblent aussi les parents dans le but de les associer à l'atteinte de l'objectif.

À partir des années 2005, les gouvernements successifs cessent d'investir dans les services publics, font des choix de contracter certains services avec des organisations privées. Le milieu communautaire est invité à s'associer avec le réseau public pour donner certains services jusque-là publics., notamment les centres d'activités de jour. Ce mouvement s'est précisé vers 2010, mais largement accentué depuis 2015. Plusieurs associations ont répondu d'une façon ou d'une autre en créant de nouveaux services, tout tournant autour des activités de jour sous des noms divers et variés, mais qui correspondent tous aux besoins du RSSS de se désengager des services de jour.

Cette troisième période est donc orientée davantage sur l'intégration, sur les personnes plus que sur les familles, avec des missions plus spécifiques. Depuis 1995, 12 nouvelles

associations ont vu le jour. Parallèlement, les plus anciennes associations poursuivent leur travail auprès des familles, sur plusieurs fronts en continuant à s'investir là où les services publics n'ont toujours pas répondu.

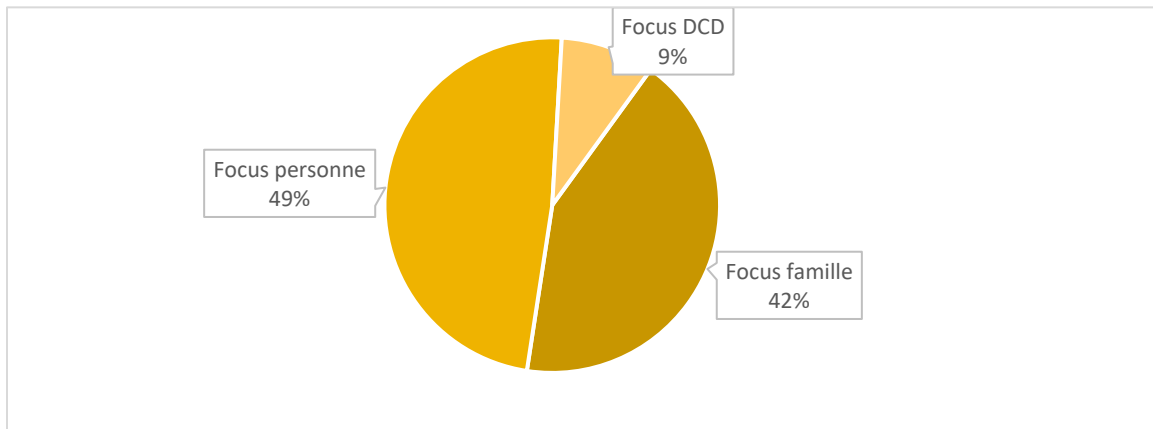


Figure 1 Répartition des associations selon le focus

1.2 Contexte en changement, tendances

1. Un changement fondamental, l'identification et le développement des troubles du spectre de l'autisme

Très rapidement après sa création, le CRADI a intégré parmi ses membres une association regroupant des parents d'enfants autistes (SARM), essentiellement des enfants qui présentaient en même temps une déficience intellectuelle. Dans les années 90, cette association (qui est l'ancêtre de l'actuel Autisme Montréal) a contribué énormément à faire émerger la problématique spécifique de ce trouble en faisant de nombreuses représentations politiques et en préconisant la formation pour une approche plus appropriée pour les usagers qui présentaient ce syndrome.

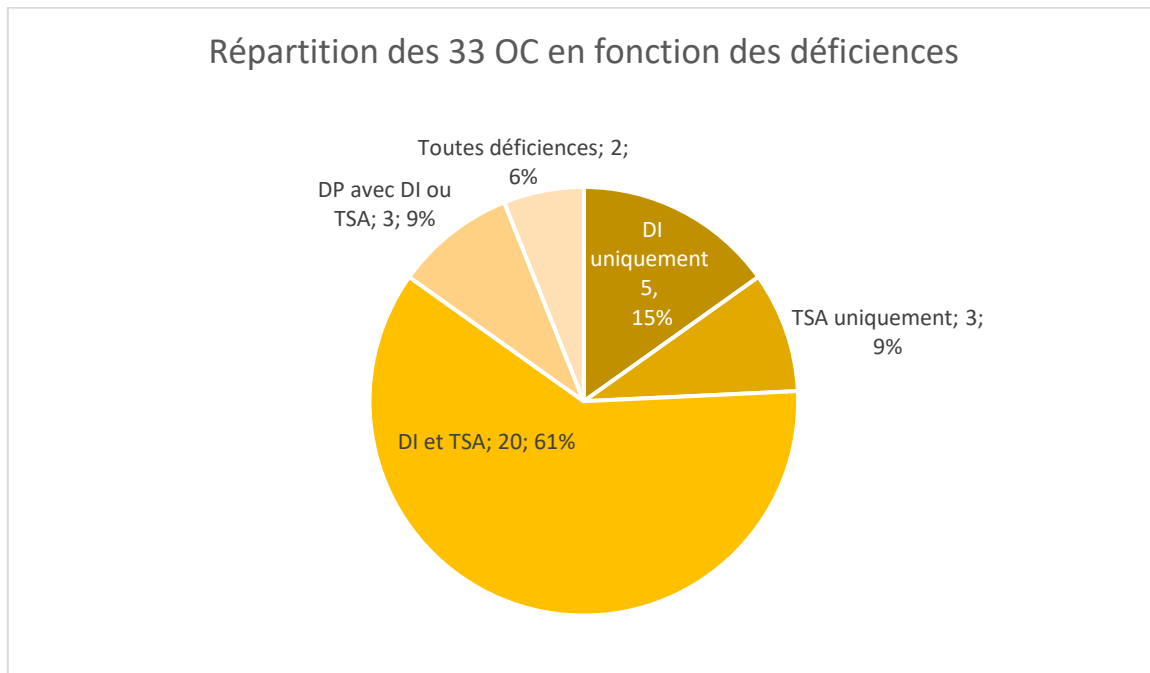
Le gouvernement produira un premier guide pour l'organisation des services en 1996, puis une politique en 2003 et chargera les centres de réadaptation en déficience intellectuelle de donner des services à ces usagers et à leurs familles. L'avenir a montré que le nombre de personnes avec des troubles du spectre de l'autisme s'est accru considérablement accaparant de nombreux services des centres de réadaptation. Et ce d'autant plus que les CRDITED devaient aussi donner des services aux personnes autistes sans déficience intellectuelle.

Le même mouvement s'est produit dans le milieu associatif. À côté de l'association dédiée à l'autisme, les associations en déficience intellectuelle qui donnaient des services à bon nombre de ces usagers, notamment des enfants, ont poursuivi leur travail auprès d'eux. Au fil du temps, leur nombre a considérablement augmenté de telle sorte que ces organismes desservent maintenant une clientèle mixte. (20 des 33 organismes ont un membership mixte alors que 5 sont exclusifs à la DI et 3 à l'autisme)

Aux côtés d'Autisme Montréal, il y a maintenant deux autres associations spécialisées en autisme, le Centre Didache et l'Archipel de l'avenir : une grosse association généraliste qui intervient sur tous les fronts (la plus ancienne), une autre qui a développé des services complémentaires pour soulager les familles, une autre qui se lance dans le logement communautaire avec soutien. Car si l'approche est différente, l'obtention des services et l'intégration présentent autant de défis qu'en déficience intellectuelle.

2. Un regroupement où la DI domine, mais qui porte les préoccupations d'autres déficiences : TSA et polyhandicap

Les troubles du spectre de l'autisme se sont imposés graduellement dans ce regroupement d'OC traditionnellement porteur des préoccupations en DI. En plus, au fil du temps, le CRADI a aussi intégré de façon plus formelle les besoins des familles dont les enfants ayant une DI, vivent avec d'autres déficiences, notamment physiques. Dans la pratique les associations du CRADI couvrent le spectre large de la DI, des TSA et des polyhandicaps, avec éventuellement des troubles de comportement et des problèmes de santé mentale.



3. Des associations qui vieillissent avec leurs membres

Au début du CRADI, alors que les enfants n'étaient plus institutionnalisés, les parents de jeunes enfants se sont trouvés confrontés à une absence de services qui les a fait se regrouper. Toutes les associations de parents se sont battues pour obtenir des services de stimulation précoce et du soutien pour l'éducation de leurs enfants. Très rapidement, ces parents se sont confrontés également aux services délivrés par les commissions scolaires, essentiellement des écoles spéciales.

Ainsi toutes les associations comptaient de jeunes parents de jeunes enfants et de nombreux services les concernaient.

Les parents qui ont été les leaders de ces premières associations sont souvent demeurés très longtemps aux commandes de l'organisme, l'organisme n'étant pas tant un dispensateur de services qu'un regroupement de parents qui trouvaient dans leur association du soutien, mais aussi un lieu de parole où ils définissaient leurs aspirations, notamment en matière d'intégration sociale. C'est cela qui a d'ailleurs donné naissance à la génération suivante d'organismes. Ce faisant, les mêmes parents se sont par la suite confrontés à d'autres problèmes au fur et à mesure que leurs enfants grandissaient. Ils ont continué à s'investir dans cette même association. Et ces mêmes parents sont encore là avec des fils et filles qui atteignent maintenant 50 ans et plus, avec des problèmes spécifiques de vieillissement, alors qu'eux-mêmes, âgés et toujours responsables d'un proche vieillissant, ont des besoins urgents et spécifiques, reliés au vieillissement des 2 générations. Un nombre significatif de ces organismes a délaissé les problèmes touchant les jeunes enfants pour se consacrer seulement aux adultes.

Le membership du CRADI est très représentatif de ce vieillissement. Alors que la plupart des membres étaient concernés par les enfants à la création du CRADI, il n'y a plus que 1 association dédiée seulement aux enfants, 16 qui s'adressent à toute catégorie d'âge et 16 qui ne s'adressent qu'aux adultes. Dans ce contexte, il est plus difficile pour les associations concernées de travailler les dossiers qui concernent les enfants, par désintérêt de la majorité des groupes par manque de forces combattives.

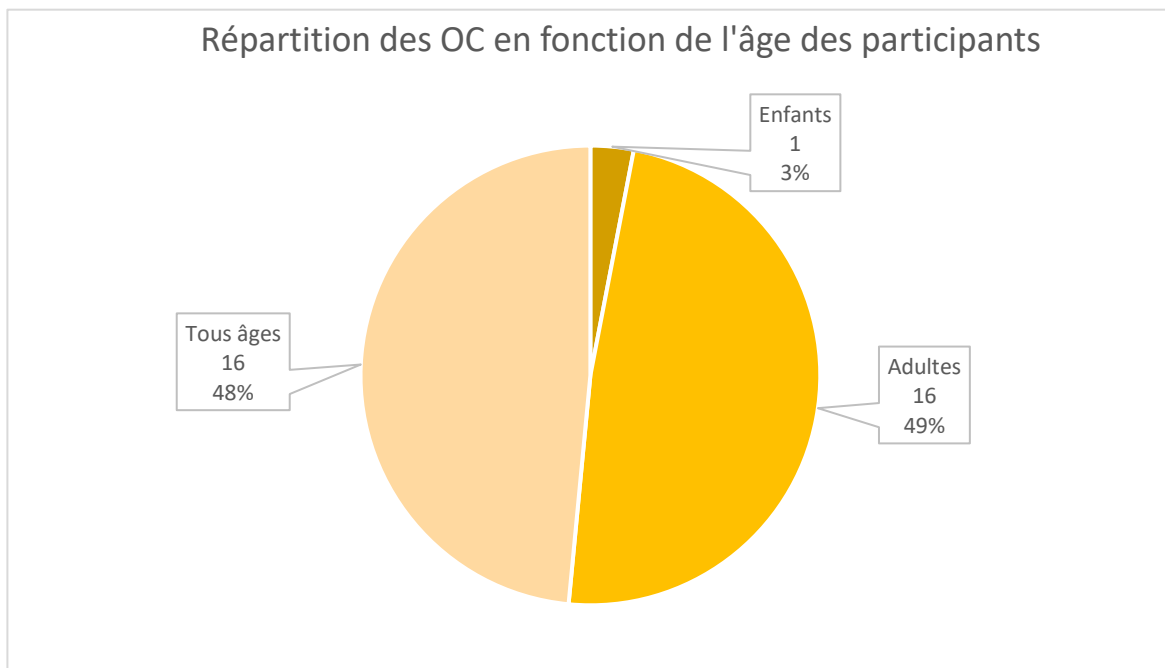
Au total, le spectre de préoccupations des associations s'est élargi puisqu'il touche aussi bien des enfants, des adultes très jeunes que de plus mûrs et qu'il doit intégrer les questions reliées au vieillissement. On comprend le délaissement des questions reliées à l'enfance quand en même temps, il faut se préoccuper de l'autre bout de la vie.

Cela cache deux réalités:

- 1) le vieillissement du membership et le poids qu'il exerce sur les OC, même si tranquillement le leadership est passé à une génération plus jeune
- 2) L'absence de l'engagement des parents de jeunes enfants qui se traduit par un délaissement des problématiques les concernant.

Cette situation présente plusieurs dangers et défis :

1. Le manque d'investissement du milieu associatif auprès des enfants et donc des adultes qu'ils deviendront
2. Une vision des services pour les adultes qui s'est bâtie il y a longtemps et qui doit se renouveler pour s'adapter aux besoins d'adultes plus jeunes
3. L'obligation de proposer une vision pour les plus âgés, adaptée aux adultes comme à leurs parents, qui tient compte de leur vécu



4. Un clivage familles/ personnes qui n'en est pas vraiment un, mais qui a des répercussions dans la dynamique du CRADI

Si, au début du CRADI, la plupart des associations étaient constituées de parents et défendaient les dossiers en fonction de leurs besoins et de ceux qu'ils préconisaient pour leurs enfants, par la suite, se sont greffées de nombreuses associations créées par eux ou par des forces extérieures centrées sur les besoins des personnes elles-mêmes.

Pour les parents qui sont présents dans le leadership des associations, particulièrement ceux qui sont là depuis longtemps, il y a le sentiment que c'est à eux que revient le droit de définir les besoins et les solutions qu'ils voudraient voir se mettre en place. Ils se voient comme des personnes qui devraient recevoir des services des réseaux publics et ils veulent que ces services répondent à leurs besoins. En ce sens, ils sont plus enclins à se positionner et à revendiquer des droits et à penser que leur association a un rôle à y jouer. Avec le temps, beaucoup se sont rendus à l'évidence qu'ils auraient du mal à obtenir satisfaction et certains ont fini par désirer que leur association dispense des services. Ils se perçoivent toujours comme des personnes devant recevoir des services et ils sont toujours prêts à faire de la défense collective des droits, mais ils se sont investis pour la création de services à même leur association. C'est donc à la fois une **question de légitimité et une autre de vision**

Inversement dans les associations aux objectifs plus spécifiques, visant la réponse à un besoin particulier, fût-il un objectif d'intégration sociale, lorsque leur leadership est davantage dans les mains d'intervenants ou d'administrateurs non parents, l'OC a plutôt tendance à se préoccuper des moyens à mettre en place pour donner les services, puisque le service est la raison d'être de

l'organisme. De là se développe davantage une **vision de dispensateur de services et la défense collective des droits n'est qu'accessoire.**

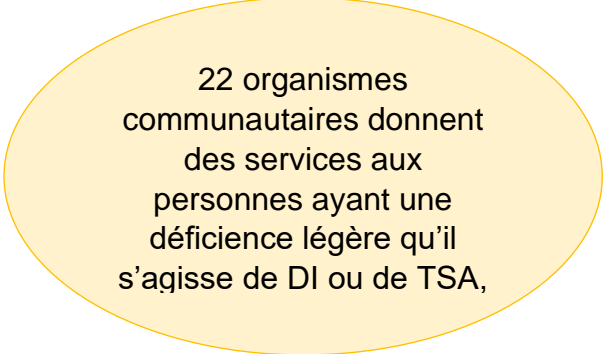
On se rappellera que les associations orientées sur les services spécifiques aux personnes sont maintenant plus nombreuses au CRADI que celles ayant une vision famille et globales. D'où ce sentiment pour certains parents dans les associations les plus anciennes qu'ils ont perdu de l'influence pour déterminer quels sont les besoins et les façons d'y répondre, ainsi que les priorités du milieu associatif.

Toutefois, dans les dernières années, les services du RSSS se sont raréfiés avec deux conséquences :

- La première est que certains parents, qui autrefois auraient revendiqué des services, demandent maintenant aux organismes communautaires de les donner ; ainsi, la réponse des familles est maintenant loin d'être unanime sur la façon de répondre à leurs besoins.
- La deuxième est que des organismes communautaires avec vocation de services aux personnes s'associent aux revendications de défense des droits si elles ont le sentiment que leurs membres sont lésés, situation fréquente vue que l'intégration sociale avance lentement. Les organismes qui donnent des services aux personnes ont le sentiment que leurs membres sont légitimés de relever les manques et de dénoncer les instances qui ignorent leurs besoins. Les personnes, et les intervenants des OC veulent avoir part à la définition des besoins et des solutions, aux côtés des parents.

5. Déficience intellectuelle légère et trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle : une place grandissante, mais ils ne sont pas les seuls

À la naissance du CRADI, comme la majorité des organismes étaient des organismes famille, par voie de conséquence, ils avaient vocation à soutenir toutes les familles, quel que soit le degré de déficience de leur enfant. À l'époque, seuls deux organismes concentraient leur intervention seulement aux personnes avec déficience légère, à tel point que l'un d'entre eux a momentanément suspendu son membership au CRADI, avec le sentiment qu'on prenait trop de temps pour des dossiers qui ne les concernaient pas.




22 organismes communautaires donnent des services aux personnes ayant une déficience légère qu'il s'agisse de DI ou de TSA,

La volonté des OC d'accroître l'intégration sociale a entraîné la création d'OC à mission spécifique et la mise en place d'activités visant l'intégration sociale dans un champ précis. Par ailleurs, les OC ont favorisé la prise de parole de leurs membres participants. Ces facteurs ont contribué à augmenter **le nombre d'organismes spécialement dédiés aux déficiences légères, que ce soit en DI ou en TSA.**

Au total, en 2020, 22 OC donnent des services aux personnes ayant une déficience légère, qu'il s'agisse de DI ou de TSA, dont 8 exclusivement réservés à ces participants.

Malgré tout, il est remarquable que plusieurs OC aient décidé de travailler l'intégration sociale avec des personnes qui présentent de plus gros défis. Plusieurs OC ont ainsi développé des services pour des personnes avec des déficiences sévères et quelques-uns réservent des interventions pour des personnes polyhandicapées. 11 OC donnent des services aux personnes présentant des déficiences sévères, profondes ou polyhandicapées. C'est tout un changement, puisque, traditionnellement, les OC ont toujours été considérés comme ne donnant pas de services spécialisés.



11 organismes communautaires offrent des services aux personnes présentant des **déficiences sévères, profondes ou polyhandicapées.**

Traditionnellement, les organismes communautaires ont toujours été considérés comme ne donnant pas de services spécialisés.

L'éventail d'intervention des organismes communautaires s'est donc élargi par le truchement des services qu'ils donnent. Pour certains organismes, il s'agit de démontrer que l'intégration n'est pas seulement réservée aux personnes avec des déficiences légères. Il n'empêche cependant que, pour les parents d'enfants polyhandicapés, trouver des services dans le RSSS, dans les réseaux de services, et dans les OC reste un problème de tous les instants.

1.3 Pour résumer

Il y a eu un développement progressif du milieu associatif, qui présente des caractéristiques différentes à chacune des trois périodes et qui témoigne de l'évolution de la société.

Finalement, il y a coexistence de deux types d'associations aux objectifs qui se complètent : les associations dont la nature et les activités ont le focus famille en premier lieu, mais qui, quoiqu'il arrive développent des activités pour les personnes, et les associations centrées sur les besoins des personnes d'abord, avec une visée intégrative, avec ou sans la présence des parents.

Une très grande majorité des associations donnent des services à la fois aux personnes avec DI et aux personnes avec un trouble du spectre de l'autisme, même si certaines sont plus dédiées à une déficience en particulier.

Avec le temps les personnes avec déficience légère ont été prises en compte comme personnes à part entière. Elles ont pris place dans le milieu et participent à des projets d'intégration sociale qui leur sont destinés. Les personnes avec des défis d'intégration plus complexes n'ont pas été oubliées.

Le milieu vieillit et a tendance à privilégier les adultes aux enfants, qui semblent les plus grands oubliés des organismes communautaires.

Ces différentes évolutions ont créé un milieu moins homogène, mais plus diversifié et beaucoup plus complexe avec des enjeux qui se croisent et qui peuvent créer certaines tensions entre les organismes. Mais on peut regarder aussi ce milieu communautaire comme un tout diversifié où la réponse communautaire s'est élargie à plus de personnes, en essayant de prendre en compte l'intégration sociale. Il n'y a pas de réelle scission dans ce milieu où ce qui est dans l'intérêt des personnes sera à priori aussi dans l'intérêt des familles. Mais il y a des tendances qui émanent de sa diversité et aussi qui le construisent jour après jour.

Et pour terminer : le tableau ci-dessous présente de façon très détaillée les données qui ont suscité certains des commentaires précédents.

Liste des organismes par ordre alphabétique. Focus de la mission et participants desservis (aout 2020).

Nom des associations	Focus famille et personnes	Focus personne	dcd	Enfants seulement	Adultes seulement	Enfants et adultes	DI uniquement	TSA uniquement	DI-TSA	DP+DI ou TSA avec DP nécessaire	Toutes déficiences	DIL seulement ou TSA léger, sans TC	DIL et DIM seulement sans TC	DIS +DIP Acceptés	Polyhandicap accepté
AMDI	X				X				X						
Ami du déficient	X				X				X				X		
Arche Montreal		X			X				X					X	
Archipel de l'avenir		X			X			X				X			
Autisme Montreal	X					X		X							
Avatil		X			X				X			X ou Limite			
Centre au Puits		X			X				X			X			
Centre com. Radisson		X			X					X					

Centre Didache	X					X		X							
Comité des usagers Miriam			X			X			X						
Comité des usagers centre sud			X			X			X						
Compagnons de Montréal		X			X				X						
Corporation l'Espoir	X					X			X					X	
Espace multisoileil		X				X				X					X
Fondation Québécoise d'Angelman	X					X	X								
Gang à Rambrou		X			X				X					X	
J'me fais une place en garderie	X			X						X					X
Joie des enfants	X					X			X				X		
Jumeleurs/espace com.		X			X				X			X			
Maison répit la ressource	X				X				X					X	
Maison répit Oasis	X					X			X						
Les Muses		X			X				X			X			
PARDI	X					X	X								
Parrainage civique Montréal		X			X				X						
RT 21	X					X	X								
Rêvanous		X			X		X					X			
RUTA			X			X					X				
SOS		X			X				X					X	
Serv.résid. Chez soi		X			X				X						
SPPH	X					X					X			X	X
Un Prolongement à la famille		X			X				X			X	X		
Utopie créatrice		X			X		X					X	X		
WIAIH	X					X			X						
total	14	16	3	1	18	14	5	3	20	3	2	8	4	6	3

Les tendances qui se dégagent :

- 1) À peu près à parts égales des organismes focus famille et des organismes focus personnes
- 2) La défense collective des droits s'effectue parmi les activités des OC. On compte seulement 3 organismes de dcd , dont deux comités d'usagers.
- 3) La dominante est aux organismes qui s'occupent des adultes seulement. À cause du vieillissement, des organismes dédiés seulement aux enfants acceptent maintenant des adultes; il y a une petite moitié d'organismes qui prennent en charge des enfants et des adultes. Dans ce contexte, les enfants sont un peu oubliés.
- 4) Il y a une dominante marquée des organismes en DI-TSA, avec seulement 5 OC en DI uniquement et 3 en TSA uniquement. 5 OC intègrent la dimension DP. Malgré cette dominante, on verra que les OC gardent une plus grande appartenance à la DI, ce qui n'empêche pas la DI de perdre du terrain au niveau du RSSS.
- 5) Même si une majorité des services est organisée pour la déficience légère ou moyenne (que ce soit en DI ou TSA), il y a des organismes qui desservent des personnes avec des défis plus importants, des déficiences multiples, des problèmes de santé mentale, et aussi des troubles du comportement

Section 2. Les OC et leurs services

Dans cette très longue section, après une vue générale des activités, on retrouvera une description détaillée des activités des organismes en 11 sous sections.

2.1 Tableau général, vue d'ensemble

Nous avons regroupé les activités des OC en 11 catégories et observé comment elles se distribuent autour de ces 11 items.

Portrait global des services des organismes

Légende :

- En vert : les organismes qui donnent ces services
- En jaune, ceux qui ne les donnent pas
- En gris ceux qui le donnent, mais qui ne sont pas membres du CRADI

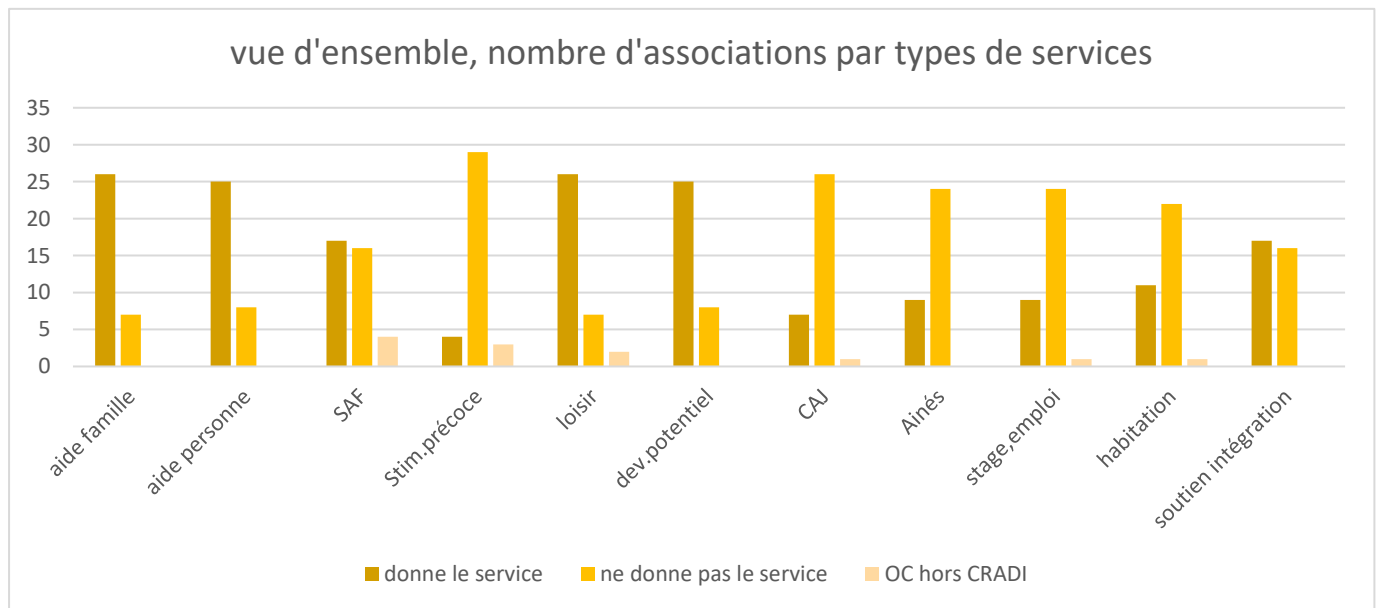
Aide entraide famille 26 (23 items)	Aide entraide personne 25 (8 items)	SAF 18 (12 items)	Stimulation précoce 4 (5 items)	Loisir 26 (9 items)	Soutien intégration sociale 17 (8 items)
ADMI (3)	AMDI (7)	AMDI (6; MR)	Autisme MTL (1)	ADMI (cj)	AMDI
AMDI (16)	Arche (6)	ADMI (3; MR)	RT21 (3)	AMDI (cj)	Didache
Archipel (2)	Archipel (5)	Autisme MTL (6; MR)	WIAIH (1)	Archipel	JMFPG
Autisme MTL (16)	Avatil (8)	Didache (2)	Oasis (3)	Autisme MTL (cj)	Jumeleurs
Avatil (7)	Autisme MTL (8)	CU CIUSSS SS (1)		Avatil (cj)	RT21
Au Puits (1)	Au puits (6)	Espoir (5 MR)		Au Puits (cj)	Rêvanous
Didache (3)	ADMI (3)	Angelman (1; MR)		CCR	SOS
CU Miriam	Compagnons (7)	Joie des E (6; MR)		Didache (cj)	SPPH

CU CIUSSS SS (12)	Jumeleurs (8)	Ressource (1; MR)		Compagnons	RUTA
Espoir (14)	Oasis (4)	Oasis (4; MR)	RPPADIM	Espoir	
	PCM (8)	SPPH (6; R)	Répît Philou	Multisoleil (cj)	Muses
Angelman (7)	Didache (4)	WIAIH	Centre Gold	Rambrou	WIAIH
Rambrou (7)	CU CIUSSS SS (7)	PARDI (2)		Joie des E (cj)	ADMI
JMFPG (12)	CU Miriam	RT21 (1)		Jumeleurs	Arche Montréal
Joie des E (3)	Espoir (5)	Arche (3)		Ressource (CJ)	M .R Ressource
Ressource (5)	Rambrou (6)	Serv.résid.		PCM	PCM
Oasis (4)	Râvanous (6)	CU Miriam		RT21	Archipel
PARDI (12)	RT21 (2)	Rambrou		Rêvanous	Utopie
RT21 (20)	Ressource (2)	Rêvanous		SOS	
Rêvanous (8)	SOS (5)	PCM		Chez soi (CJ)	
RUTA (3)	Chez soi (3)	RUTA		SPPH	
SOS (4)	UPF (3)	SOS		UPF (cj)	
Chez soi (4)	Utopie	UPF		Wiaih (cj)	
SPPH (18)	WIAIH	Compagnons		Utopie	
UPF (4)	Joie des enfants (3)	Archipel		Arche	
		Avatil		Oasis (CJ)	
WIAIH		Au puits			
PCM (2)	Multisoleil	CCR		CU Centre-Sud	
	Muses	Muses		Fondation Angelman	
Espace multisoleil	CCR	JMFPG		JMFPG	
Utopie	RUTA	Multisoleil		Muses	
Arche	SPPH	Utopie		PARDI	
CCR	Fondation Angelman	Jumeleurs		RUTA	
Compagnon	JMFPG			CU Miriam	
Jumeleurs	PARDI	Ressource Papillon			
Muses		Emergo		Emergo	
		Amis de l'est		Papillon	
		Répît Philou			

26 Sur 33 OC	25 Sur 33 OC	18 Sur 33 OC	4 sur 33 OC	26 (dont 13 camps de jour) sur 33 OC	17 sur 33 OC
Activité développement potentiel et développement des compétences 25 membres sur 32 (16 items)	Centre d'activités de jour (pour personnes avec déficiences sévères) 7 sur 33	Adaptation activités aînés / activités spécifiques aînés 9 (6+3) OC sur 33	Plateau de travail, formation / soutien en emploi/PAAS 9 organismes sur 33	Habitation et hébergement / apprentissage vie autonome / information Sur 7 items 11 OC (8+ 2+3) sur 33	
AMDI	CCR	AMDI	Compagnons	Archipel (H)	
Archipel	Compagnons	Au puits	Rambrou	Avatil (H)	
Autisme Mtl	Arche	SOS	Jumeleurs	Rêvanous (H)	
Avatil	CCR	Arche	Muses	Utopie Créatrice (H)	
Au Puits	Compagnons	Compagnons		Arche (RI)	
CCR	SOS	UPF		WIAIH) (RR)	
Compagnons	Ressource		AVATIL	Compagnons (RI)	
Espoir		Avatil	PCM	Espoir (H)	
Rambrou	Rêvanous - Archipel (déficiência légère)	Espoir	AMDI		
Jumeleurs		Wiaih	RT21	AVATIL (AVA)	
Ressource				Espoir (AVA)	
PCM					
RT21	Coccinelle		Utilisateurs du programme PAAS (4 OC)	AMDI (info)	
Rêvanous				CU CIUSSS Centre-Sud (info)	
RUTA			AVATIL (6)	SPPH (info)	
SOS			Compagnons (35)		
Chez soi			Rambrou (25)		
			UPF(10)		
UPF			Autisme sans limites	Résidence Kael	
WIAIH					
ADMI					

Arche				
Didache				
Joie des enfants				
Oasis				
Utopie				
CU Miriam				
CU Centre-Sud				
SPPH				
Angelman				
JMFPG				
Muses				
PARDI				
25 OC sur 32	7 sur 33 OC	9 sur 33 OC	9 sur 33 OC	11 sur 33 OC

Ce qui peut se résumer de la façon suivante :



Les 5 types de services les plus donnés sont ceux qui se sont construits dans les années 90 (aide à la famille, entraide-personnes ayant une DI ou un TSA, loisir, soutien à la famille, développement du potentiel). Et ce, à la demande des familles pour faire face à la pression et en attendant le développement des services publics, notamment en stimulation précoce, soutien aux personnes, activités socioprofessionnelles et ressources résidentielles. Ils symbolisent encore ce que sont les OC en DI-TSA, même si de nouveaux services davantage orientés vers l'intégration ont vu le jour.

2.2 Activités d'aide et d'entraide pour les familles

2.2.1 Historique et contexte

L'aide et l'entraide sont la base de tout organisme communautaire. Les organismes communautaires en déficience ne font pas exception. Ce type de service est donc un **élément fondateur des OC**. Au début, ce fut essentiellement une aide destinée aux familles vu que les associations étaient des associations de famille. Évidemment les associations qui se sont créées pour donner des services aux personnes n'ont généralement pas ce service, tandis qu'elles donnent l'équivalent pour les personnes.

Dans le réseau public, on doit retrouver ce service qui prend davantage le nom de : information, référencement, soutien aux familles et aux proches ainsi qu'aux personnes. C'est le travail des CIUSSS, plus précisément de la partie CLSC de cette organisation. C'est aussi le travail d'organismes comme l'OPHQ. **Les services publics ont une responsabilité à cet égard** et on ne le répètera jamais assez.

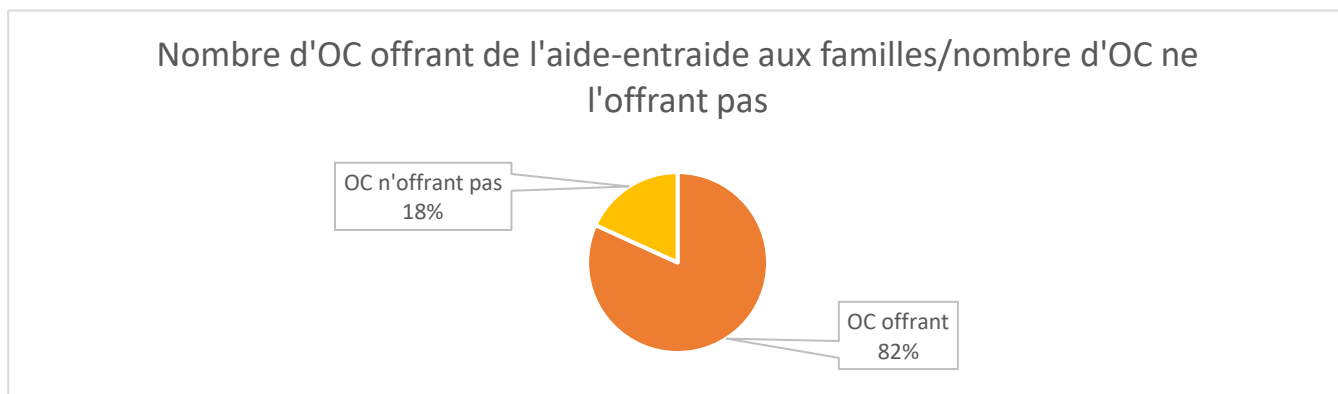
Toutefois, l'aide et l'entraide des organismes communautaires a des caractéristiques qui lui sont propres, dont celle d'être une entraide par des pairs ou des personnes qui connaissent de près la situation des familles et des personnes avec déficience. **Très généralement, le milieu communautaire s'acquitte très largement de cette fonction.**

À ce chapitre, **les interventions du secteur public et des organismes communautaires se complètent et sont tout aussi indispensables l'une que l'autre.**

2.2.2 Analyse des données

1. Nombre d'associations concernées

Au total, **26 associations sur 32 ont des activités d'aide ou d'entraide auprès des familles**, avec des degrés plus ou moins élevés de soutien selon les associations et avec des modalités allant du soutien individuel aux pratiques de groupe en passant par des activités de formation et d'information.



2. Types d'intervention par organisme communautaire

Dans cette section, le questionnaire comportait **23 items** correspondant à autant de types d'intervention possibles.

- Les associations les **plus anciennes, les plus généralistes, sont celles qui ont le plus grand nombre de types d'interventions**, allant de 12 à 20 types d'intervention : RT21 (20), SPPH (18), AMDI (16), Autisme Montréal (16), WIAIH (15), Espoir (14), Cu CIUSS centre sud, JMFPG, PAROI, chacune 12. JFMPG constitue une exception parce que ce n'est pas une association généraliste, cependant son focus sur la famille comme spécificité en plus de son travail entièrement orienté sur l'intégration la place dans ce groupe de tête.
- À l'inverse, **certains organismes (5 organismes) sont entièrement centrés sur les personnes et n'ont aucune intervention de soutien et d'entraide aux familles**. Par exemple Compagnons de Montréal, les Jumeleurs.
- Entre ces deux cas de figure, plusieurs organismes donnent seulement certains services de soutien.

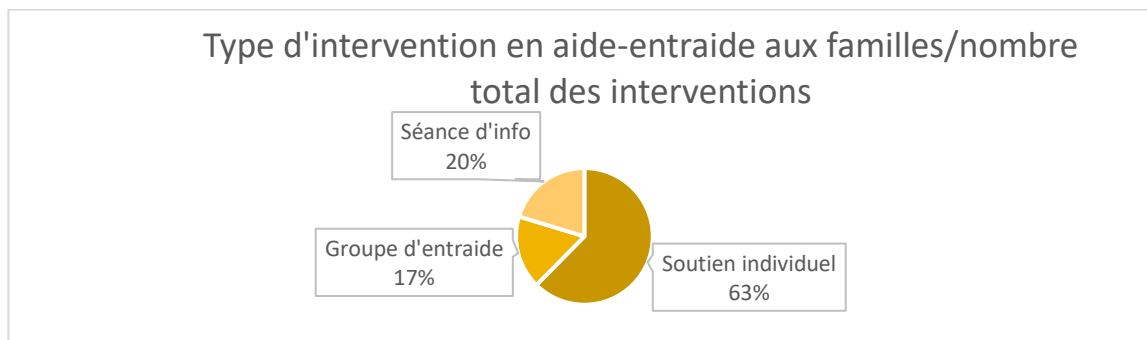
Globalement, on pourrait regrouper les interventions (qui figurent en 22 items dans le questionnaire) en trois axes :

- Les **mesures qui soutiennent les familles individuellement**, l'aide étant donnée généralement par un intervenant de l'OC, soit les questions 1-6, 8, 11,14,15);
- **Les mesures qui soutiennent les familles par des moyens collectifs** : groupe de soutien, ateliers ou cafés-rencontres. Ce sont les questions :7,9,10,12,13,16,23 et enfin.
- Des **activités centrées sur l'information** généralement sous forme de **rencontres ponctuelles d'informations**, exception faite du salon DI-TSA qui repose sur une concertation des organismes. Ce sont les questions 17 à 22.

Évidemment, ces types d'intervention ne sont pas du même ordre, les deux derniers types supposant la mobilisation de groupes.

Répartition des interventions selon ces 3 groupes parmi les 32 associations

Globalement si on additionne toutes les types d'interventions des organismes et qu'on les répartit selon ces trois groupes, on obtient les proportions suivantes.

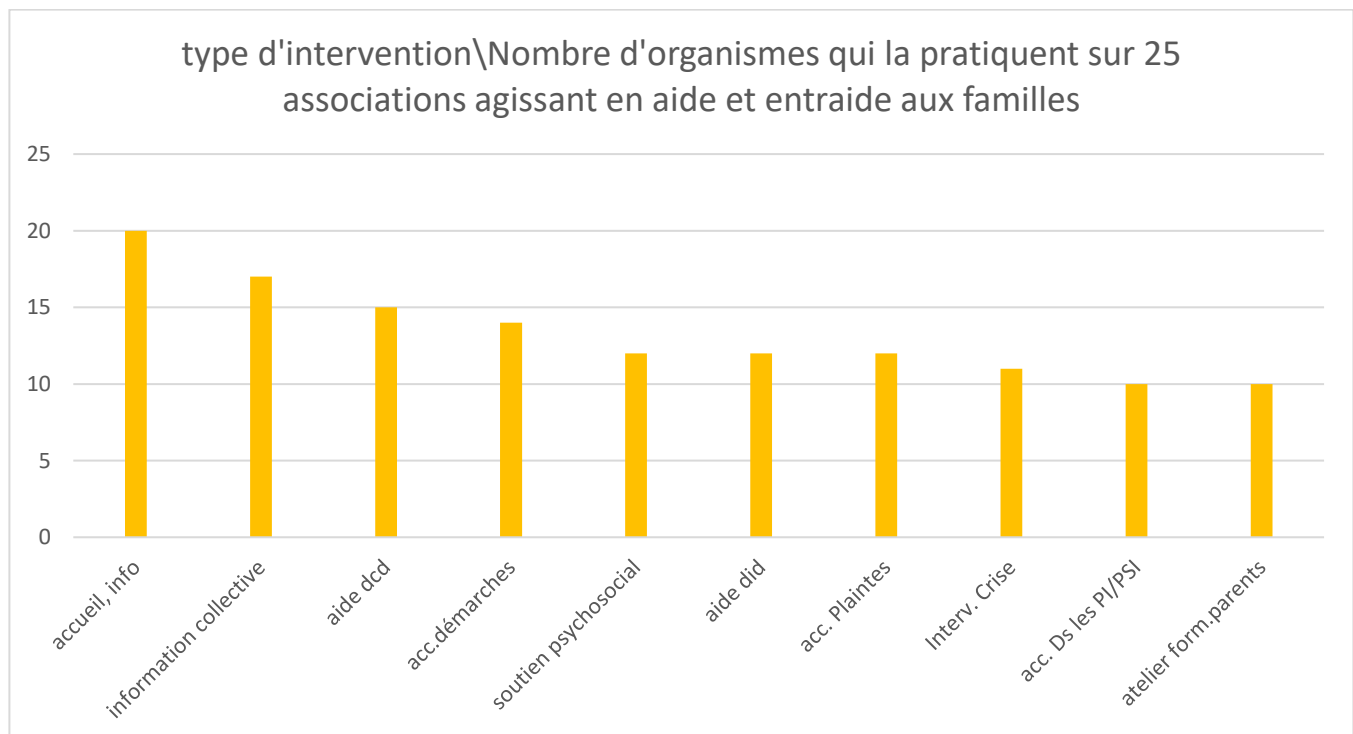


3. Les interventions les plus courantes pratiquées par les groupes

Respectivement

Intervention	Nombre d'associations qui la pratiquent (sur 25 associations)
Accueil, information, référence	20
Activité d'information collective sur les ressources (salon, etc.)	17
Aide défense collective des droits	15
Accompagnement dans les démarches pour les familles	14
Soutien psychosocial	12
Aide à défense individuelle des droits	12
Accompagnement dans les plaintes	12
Intervention en situation de crise	11
Accompagnement dans les PI/PSI	10
Ateliers de formation pour les parents	10

NB : Les résultats sont donnés sur les 25 associations qui ont répondu explicitement au détail des questions.



Nous avons retenu les activités qui sont offertes au moins par 10 groupes.

Les interventions que les groupes pratiquent **le plus souvent sont des activités de soutien individuel des membres**, hormis l'activité rassembleuse que représente le salon DI-TSA (qui entre dans la rubrique information collective).

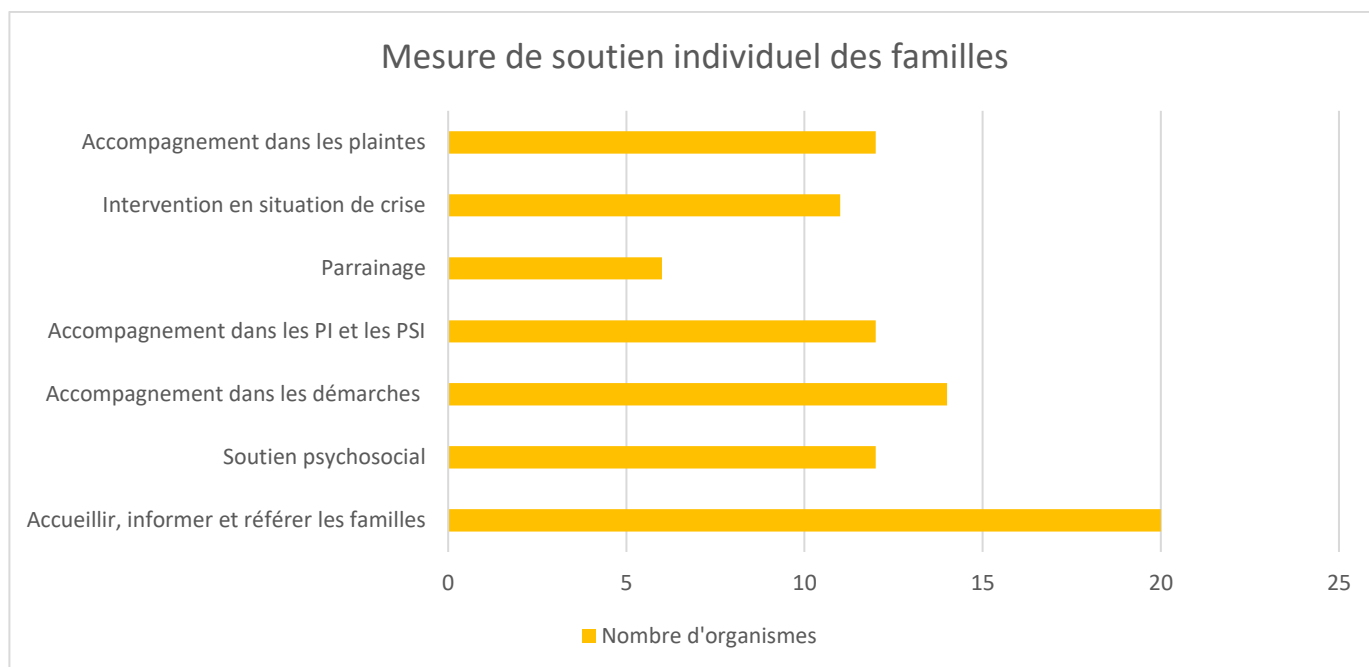
Mesures qui soutiennent les familles individuellement:

Le **soutien individuel est le mode de soutien le plus usuel**, chacun des items revenant plus souvent que le soutien de groupe ou les rencontres d'information.

- ✓ Sur les 11 items envisagés pour ce type d'aide, 8 sont pratiqués par au moins 10 associations, pouvant aller jusqu'à 20
- ✓ 20 associations sur 31 déclarent être disponibles pour **accueillir, informer et référer** les familles.
- ✓ Le **soutien psychosocial**. (12 organismes) Cette forme de soutien est en principe un acte professionnel donné par des professionnels : travailleur social, psychologue, sexologue ou autre profession reconnue par un ordre. Le milieu communautaire n'embauche pas officiellement de tels professionnels avec obligation d'être reconnu par un ordre. Par contre, plusieurs organismes embauchent des intervenants qui ont ces formations. En comparaison avec les intervenants professionnels du réseau, le soutien des intervenants du communautaire a quelque chose de **plus familial**, de plus proche des membres en ce sens que les intervenants sont très habitués à leurs problèmes, en connaissent bien les contours et ne leur demandent pas de démonstration de bienfondé de leurs demandes. La plupart du temps, ce dont ont besoin les familles, est d'être bien informé sur les ressources, sur la façon de se les procurer, sur les façons de faire avec les personnes qu'elles ont à charge et sur des aspects concernant le fonctionnement de l'ensemble de la famille. Il est clair que certaines associations ont hésité à inscrire le soutien psychosocial dans leurs interventions, considérant que le soutien qu'elles apportent ne peut se qualifier officiellement de professionnel (mentionné dans les commentaires des associations).
- ✓ On notera l'**accompagnement dans les démarches et dans les PI et PSI** (respectivement 14 et 12 organismes sur 31); il s'agit d'un accompagnement spécifique au milieu communautaire. Le RSSS offre peu d'accompagnement dans les démarches, celui-ci se résumant davantage en conseils sur comment faire; pour certaines familles peu familières avec les démarches administratives ou possédant mal le français, un accompagnement plus concret s'avèrerait nécessaire. Quant aux PSI/PI, le RSSS en est le maître d'œuvre; leur aide est très différente de celle de l'intervenant de l'OC qui va offrir aux familles un accompagnement pour mieux traverser et négocier ces étapes.
- ✓ Si l'intervention est généralement faite par un intervenant de l'organisme, il arrive aussi que ce soit via un **système de parrainage** à la demande des familles. On s'entend qu'il y a ici

transmission de famille à famille et vraisemblablement partage d'expérience sur la base d'une communauté de situation. Il s'agit d'un soutien spécifique du milieu communautaire. 6 associations apportent cette contribution selon diverses modalités.

- ✓ Dans cette rubrique, on ne peut passer sous silence **l'intervention en situation de crise** (11 organismes sur 31), qui s'est accentuée au cours du temps, et questionne sur les manques du RSSS à répondre à ces demandes. On rappellera la création, puis la disparition de l'organisme : « Intervention en situation de crise » que les OC s'étaient donné, mais qu'ils n'ont pas réussi à faire survivre. Les situations de crise ne sont pas un phénomène nouveau, mais, loin de se résorber, elles se multiplient. Plusieurs OC sont concernés par cet item, ce qui incite aux questions suivantes : sont-ils équipés pour pouvoir répondre? Comment se fait-il que le RSSS n'arrive pas à assumer ce mandat qui lui revient hors de tout doute?
- ✓ **L'accompagnement dans les plaintes** (12 organismes) est aussi une spécificité du milieu communautaire. Porter plainte, faire respecter ses droits individuels et collectifs constitue un groupe d'interventions présent dans dix groupes et plus, ce qui devrait nous alarmer sur le dysfonctionnement du RSSS.



Soutien collectif au moyen de groupes de soutien, ou de formation (ateliers ou café-rencontre, etc.)

C'est une technique très communautaire, et complémentaire à l'intervention individuelle.

8 OC pratiquent le **soutien en groupe**, sur une base qui n'est pas nécessairement continue, ni régulière d'une année à l'autre. Les groupes peuvent être constitués autour de thématiques et donner lieu à des ateliers de courte durée. Il existe aussi des groupes qui se réunissent sur les thèmes arrêtés par les participants ou sous forme de cafés-rencontres. Il s'agit davantage de groupes de partage, de transmission de ressources et d'expérience, éventuellement pour ventiler par rapport au vécu. Ce mode d'intervention est à relever pour l'AMDl qui conduit plusieurs de ces groupes, dont un groupe fratrie et SPPH qui y recourt souvent. Le soutien des familles, qu'il soit individuel ou collectif est un des points forts de ces deux associations.

8 organismes
communautaires
pratiquent le
soutien en groupe

Les ateliers de formation (10 groupes) constituent un mode d'intervention fréquent. Pour deux des organismes : Rêvanous et L'Archipel de l'Avenir, le recours aux ateliers fait partie de la conception de l'intervention et s'adresse à tous les parents dont les fils et filles vont habiter les logements avec soutien communautaire. Dans ce cas, les organismes prévoient une séquence de plusieurs ateliers abordant les thèmes en rapport avec le départ de leur jeune, son autonomie et l'adaptation des parents. Le groupe sert aussi à diffuser et assimiler des informations. Il est un lieu de partage collectif entre parents et joue aussi un rôle dans la construction d'un lieu d'appartenance pour le parent comme pour le jeune autour de l'organisme communautaire porteur du projet.

Les ateliers de
formation (10
groupes)
constituent un
mode
d'intervention
fréquent.

Les activités centrées sur l'information

Activités d'information collective sur les ressources : une dizaine d'organismes y ont recours. Il s'agit de séances d'information sur certains thèmes, dont certains reviennent d'une année à l'autre, tandis que d'autres sont ponctuels. Il y a très longtemps, certaines de ces activités étaient organisées par les tables de concertation gravitant autour du CRADI et s'adressaient aux

Une dizaine d'organismes ont
recours aux activités
d'information collective sur les
ressources.

membres de toutes les associations. Elles constituaient par le fait même des activités concertées. Avec la disparition des tables en 2005, ces activités ont été reprises par certains organismes, en premier lieu en rapport avec les besoins de leurs membres, mais pouvant être ouvertes à d'autres. On n'a pas de données sur les concertations entre organismes à ce sujet.

Le salon DI-TSA
rassemble 16
organismes membres
du CRADI, en plus
d'un bon nombre de
partenaires.

En revanche, on constate la grande popularité du **salon DI-TSA** qui est une initiative récente du RT21 et la principale activité concertée entre les OC; elle a rassemblé 16 organismes membres du CRADI en plus d'un bon nombre de partenaires.

2.2.3 Analyse et commentaires

En bref :

- ✓ 26 associations sur 31 apportent l'une ou l'autre forme d'entraide aux familles
- ✓ Un peloton de 9 associations qui ont de nombreuses interventions en rapport avec cette fonction, la plupart des associations anciennes et qui ont comme focus principal la famille. (AMDI, PARDI, RT21, WIAIH, SPPH, Espoir, JMFGP, Autisme Montréal, comité des usagers CIUSSS centre sud.)
- ✓ Beaucoup de soutien sous forme individuelle, mais aussi des groupes de soutien ou de formation; et des périodes d'information collectives, ces deux derniers modes étant très caractéristiques du milieu communautaire.

Positions du milieu

- Les associations ne remettent pas en cause cette fonction et **l'assument comme une part de leur responsabilité.**
- Le milieu associatif a également toujours réclamé que le RSSS assume adéquatement cette fonction de soutien si indispensable aux familles. Il déplore les manques du RSSS face à ses propres responsabilités, tant en ce qui concerne la quantité que la qualité.
- Les approches du RSSS et du milieu communautaire sont différentes, mais tout aussi indispensables.
- Le financement de ce service dans les OC fait partie intégrante du financement à la mission globale des OC.

2.3. Activités d'aide et d'entraide pour les personnes

2.3.1 Contexte

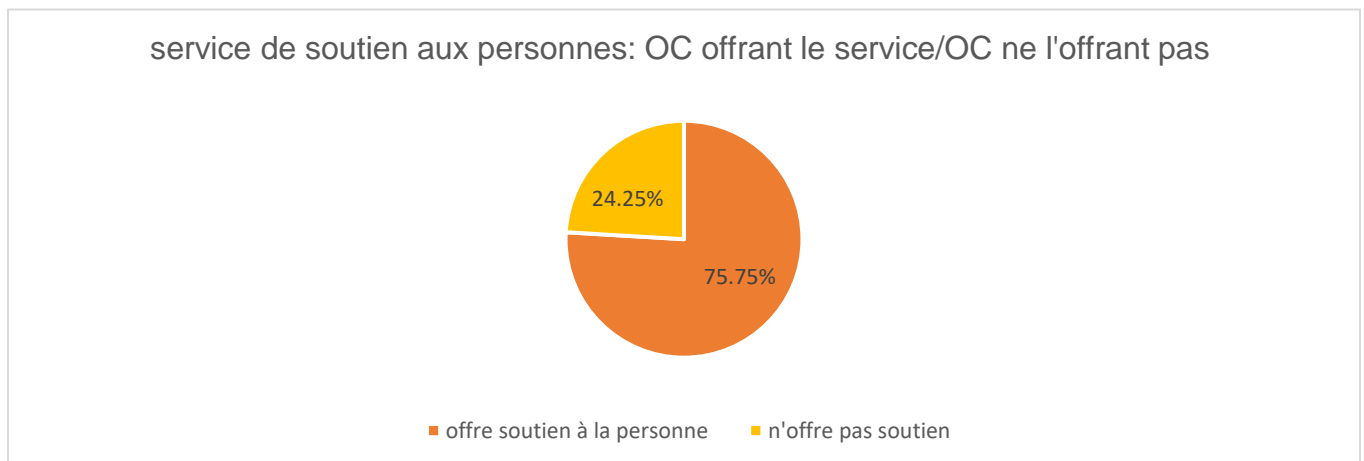
La pratique d'un soutien direct aux personnes est venue tardivement en comparaison des activités d'entraide et de soutien aux familles. Initialement l'aide aux personnes transitait souvent par la famille, qui dans les faits faisait elle-même le soutien à son fils ou sa fille. Bien que certains organismes aient déjà mis l'emphase sur les personnes avec DI ou TSA en premier, c'est surtout

dans les années 95 que se développe l'idée que les personnes pourraient être les premiers sujets de leur bien-être. Des organismes s'intéressent à l'autodétermination, au pouvoir d'agir et à la capacité des personnes ayant une déficience d'être elles-mêmes des acteurs de leur devenir. Dans le même temps, il y a de plus en plus de personnes avec une déficience légère qui habitent seules. Quelques années plus tard, ce sont les personnes avec un TSA, sans déficience intellectuelle, qui manifestent également des besoins pressants. Ainsi s'est développé un volet de soutien et d'entraide aux personnes elles-mêmes. Les organismes qui ont des missions spécifiques d'intégration sont particulièrement concernés par ce volet de services.

2.3.2 Analyse des données

1. Nombre d'organismes concernés

Sur 33 organismes membres du CRADI, 25 organismes (75,75%) offrent ce service d'aide et d'entraide directe aux personnes ayant une déficience, pour 8 qui ne l'offrent pas. Concernant ces derniers, la plupart du temps ce sont des organismes dont le focus est entièrement orienté sur les familles. Ou ce sont des organismes dont le focus est bien dirigé vers la personne, mais l'organisme qui a alors un champ d'intervention spécifique se limite à son champ d'intervention sans offrir de service identifié soutien. C'est le cas du Centre communautaire Radisson qui se centre prioritairement sur ses activités de loisirs et Les Muses qui travaille essentiellement l'intégration par l'accès aux arts de la scène.



Les 25 organismes donnant du soutien aux personnes se répartissent comme suit :

- Organismes entièrement dédiés aux personnes (13),
- Organismes dont le focus principal est la famille, mais qui développent des services aussi pour les personnes directement (10)
- Comités des usagers qui ont vocation, bien sûr, à soutenir les personnes ayant une DI ou un TSA. (2)

2. Intensité de l'entraide

On comprend que les personnes qui ont une DI ou un TSA peuvent nécessiter un service intense et sur un long terme. Il s'agit éventuellement d'un investissement très substantiel pour un organisme communautaire.

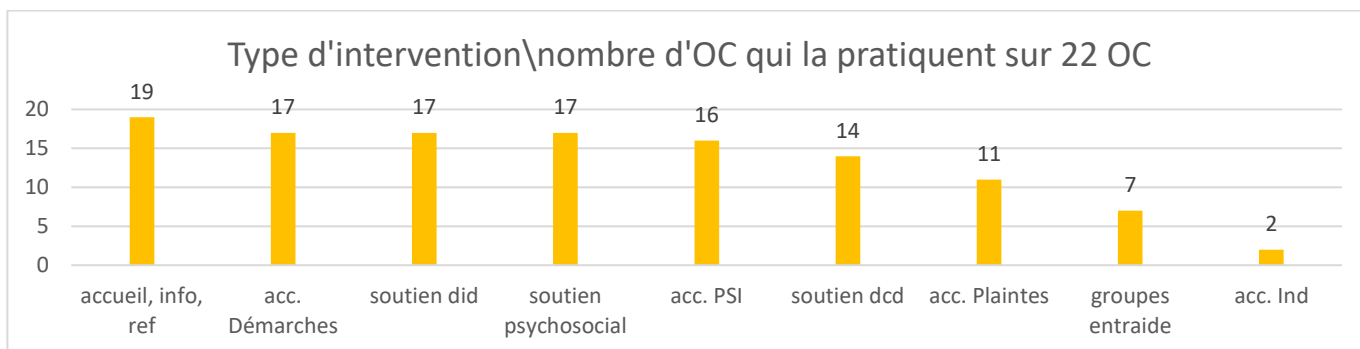
Une donnée absente de notre questionnaire est le **nombre de personnes ayant une DI ou un TSA** auxquelles les OC donnent ce service, le nombre étant une donnée majeure au niveau de la charge de travail comme de l'impact. L'autre donnée absente est **le niveau de fonctionnement des personnes** qui bénéficient de cette aide et la nature du besoin auquel il faut répondre.

3. Type de soutien et d'entraide

Les données détaillées sont données pour 24 OC qui pratiquent l'entraide individuelle sur 25 (un d'entre eux n'ayant pas donné de détails)

✓ Les 24 organismes ont tous un fort engagement auprès des personnes. Par ordre décroissant voici leur investissement sur 9 items (8 soumis dans le questionnaire + 1 rajouté par les répondants)

- Accueil, information, référence : 19 organismes
- Accompagnement des personnes dans les démarches : 17
- Soutien psychosocial : 17
- Soutien défense collective des droits : 17
- Soutien de défense individuelle des droits : 16
- Accompagnement dans les PSI : 14
- Accompagnement dans les plaintes : 11
- Groupes d'entraide : 7
- Accompagnement individuel : 2



Sept organismes offrent toute la palette

- ✓ Si on fait une lecture par organisme, on constate que 7 organismes sur les 24 offrent **toute la palette d'intervention** (8 ou 7 des interventions considérées).
Il s'agit essentiellement d'une **intervention individualisée**.

Ces OC donnent **un service multifacette aux personnes**, les prenant en charge de façon assez complète. Tous donnent de l'importance à l'accueil, l'information et presque tous prennent le temps d'accompagner les personnes dans leurs démarches, une intervention qui démarque vraiment les OC des services des CIUSSS. Il s'agit plus particulièrement de : AMDI, Autisme Montréal, Avatil, Comité des usagers du CIUSSS Centre-Sud, Compagnons de Montréal, les Jumeleurs. Parrainage civique Montréal. Certains de ces organismes fournissent toute une gamme de services et constituent non seulement des sortes de **milieux de vie** pour les personnes, mais aussi le **soutien indispensable à leur autonomie**.

- ✓ De nombreux organismes secondent leurs membres dans tout ce qui est **plainte, défense individuelle et collective des droits**
- ✓ Le soutien devient un service essentiel pour les organismes qui accompagnent les personnes en logement autonome. Ces organismes ont donc rajouté quelque part dans le questionnaire le volet **accompagnement individuel** par un éducateur pour désigner ce soutien personnalisé aux locataires qui se présente comme un soutien de quelques heures une fois par semaine pour la gestion du budget, la planification des repas et des tâches ménagères + autres besoins personnels. Nous reviendrons sur ce service lors de la présentation du volet hébergement/habitation. Noter que cet accompagnement individuel est généralement couplé avec un volet de soutien communautaire. Dans certains de ces OC, ce volet est donné par le centre de réadaptation, dans d'autres, c'est l'OC qui assume cette fonction.
- ✓ Autre constat : **l'intervention de groupe** pour soutenir les personnes est présente, mais moins utilisée que l'intervention individuelle (un peu comme pour l'entraide aux familles), sauf **pour Avatil** qui en fait un point fort de son intervention (3 groupes hebdomadaires). Parmi ces OC qui utilisent l'intervention de groupe, on retrouve plusieurs des mêmes groupes qui utilisent aussi ce mode d'intervention pour les familles (AMDI, Autisme Montréal, comité des usagers du CIUSSS Centre-Sud). Soulignons que la plupart de ces OC proposent par ailleurs à ces mêmes membres des ateliers sur divers problématiques et sujets, au travers desquels, ils effectuent aussi une sorte d'entraide entre les participants des groupes. (Voir la section sur les activités de développement du potentiel)

Il faut toutefois souligner que là aussi, le soutien par le groupe est une prestation commune dans les OC, alors que très peu présente dans le RSSS qui pratique en général le soutien individuellement.

2.3.3 Commentaires et pistes de réflexion

- Le besoin de soutien est directement en lien avec l'augmentation de la présence de personnes ayant une DI ou un TSA, vivant seules dans la communauté.
- Selon nous, ce type de soutien aux personnes est appelé à se développer à mesure que les OC deviennent plus nombreux en déficience légère, que ce soit DI ou TSA et qu'ils prennent en charge de plus en plus de services orientés vers l'intégration
- Cela est à corrélérer avec le développement du pouvoir d'agir, déployé plus particulièrement par certaines associations.
- **Mais cette augmentation de la responsabilité de soutien des OC est à relier au fait que les CIUSSS se désistent intensément** de l'aide et du soutien des personnes aussi bien dans leur composante CLSC que CRDITSA. C'est une réelle question pour les OC qui se voient interpellés par leurs membres. Le RSSS impose de plus en plus cette stratégie : créer un vide et référer les usagers aux OC. Les OC sont mis devant un fait accompli qu'ils n'ont pas choisi et pris à donner une aide pour laquelle ils ne sont pas équipés, ni financièrement ni en suffisance de ressources humaines.

Positions :

- ✓ Les OC assument largement cette responsabilité et ne le contestent pas dans la partie qui ressort normalement de la responsabilité d'un OC. Ils offrent plusieurs modalités de soutien, bien que la majorité aille en soutien individuel.
- ✓ Les OC devraient-ils revendiquer intensément, clairement et fermement que le RSSS assume sa responsabilité relativement à ce service ? *Selon nous, c'est oui. Ce soutien individuel est une des meilleures garanties du bon fonctionnement des personnes ayant une DI ou un TSA, et il ne devrait jamais se faire attendre.*

2.4 Activités de soutien aux familles

2.4.1 Contexte et historique

Dans cette section, on parle de **soutien aux familles** pour désigner les activités de **répit, gardiennage, dépannage et accompagnement** (étant entendu que le soutien individuel des familles a été traité précédemment). L'objectif est en premier lieu un soutien des familles, leur permettre de souffler (répit) et de trouver des ressources de gardiennage, alors que les ressources ordinaires de la communauté ne répondent pas à leurs besoins, enfin de trouver des ressources de dépannage pour faire face aux aléas inhérents à la vie quotidienne. Confier son fils ou sa fille à une ressource implique de pouvoir le laisser entre de bonnes mains pour une période où il ou elle trouvera du plaisir et si possible bénéficiera d'activités épanouissantes. Dans cette section, les activités de loisir et les activités de jour ne sont pas considérées comme des

services de répit même si elles permettent aux familles de bénéficier d'un répit ou tout simplement de temps pour faire autre chose.

Ici, nous sommes dans **un mandat qui est officiellement sous la responsabilité du RSSS**. En premier lieu, cette responsabilité consiste à gérer et distribuer une **allocation directe de soutien aux familles** (ou éventuellement de maintien à domicile), qui depuis des années était de la responsabilité des CLSC, puis des CSSS et enfin des CIUSSS. Ce système laisse aux familles la responsabilité de trouver les ressources dont elles ont besoin et qu'elles paient avec cette allocation. Par ailleurs, les CIUSSS ont la responsabilité de s'assurer que les familles peuvent se procurer lesdites ressources. Et enfin, le RSSS assume en principe la responsabilité du répit dit spécialisé, en général dans des RTF ou RI.

De son côté, **le milieu communautaire**, depuis les années 90, a fait une brèche à ses principes de ne pas créer des services là où le RSSS est responsable, en acceptant de créer des **ressources de répit, ou de gardiennage**. Le motif était que les périodes de répit devraient se dérouler en continuité, avec un rythme et un mode de vie qui ressemblent à ceux d'une famille, où les personnes pourraient même poursuivre certaines activités habituelles. Les OC souhaitaient aussi mettre fin aux répits dans les hôpitaux, ce qui était souvent la modalité proposée par le RSSS, surtout pour les personnes polyhandicapées. En revanche, les OC se sont toujours **positionnés pour ne pas développer de services de dépannage**, au motif qu'ils ne peuvent assumer le côté fluctuant de cette demande.

Les maisons de répit et services de gardiennage se présentent donc comme une activité complémentaire assumée par le milieu communautaire et financée en partie par le PSOC. (Leur budget ayant été calculé à l'époque en tenant compte de la contribution des familles à même leur subvention de SAF).

Pour le milieu communautaire, cela signifie des services plus dispendieux que les précédents services d'entraide, avec l'embauche de personnel et la dispensation complète d'un service. Dans les années 90, plusieurs associations ont fait de ces services, le nœud de leur intervention, avec notamment des maisons de répit. Les autres services : répit à domicile, services de gardiennage, d'accompagnement, etc. ont été largement développés dans les années 90, mais se sont avérés plus fluctuants avec le temps, les besoins, ainsi qu'avec les réponses apportées par d'autres partenaires, le RSSS en premier lieu.

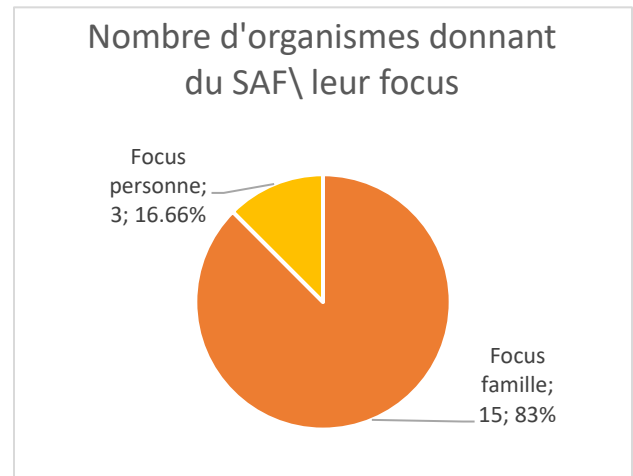
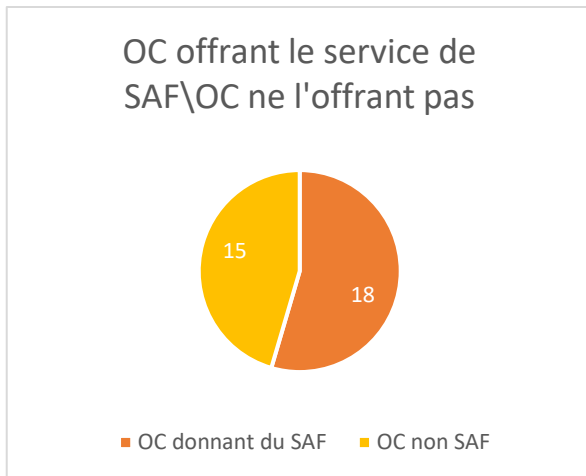
Si la plupart des maisons de répit ont ouvert leurs portes dans les années 90, il s'en est ouvert encore certaines au fil des années et le besoin est toujours présent.

2.4.2 Analyse des données

1. Nombre d'organismes impliqués dans le soutien aux familles.

Sur les 33 OC du CRADI, **18 interviennent directement dans le soutien aux familles**, 15 sont des organismes focus famille, 3 sont des organismes focus personnes, mais qui sont en contact avec leurs familles, et qui donnent un coup de main occasionnel.

Ce sont donc environ la moitié des OC qui interviennent dans ce champ (53%)



La plupart des organismes concernés sont des organismes implantés depuis longtemps et leurs services de soutien aux familles font partie de leurs traditions. Toutefois dans les organismes plus récents orientés sur la famille, ce sont les mêmes types de services qui sont proposés, notamment avec l'apparition de nouvelles maisons de répit (Maison de répit la Ressource, Fondation Angelman)

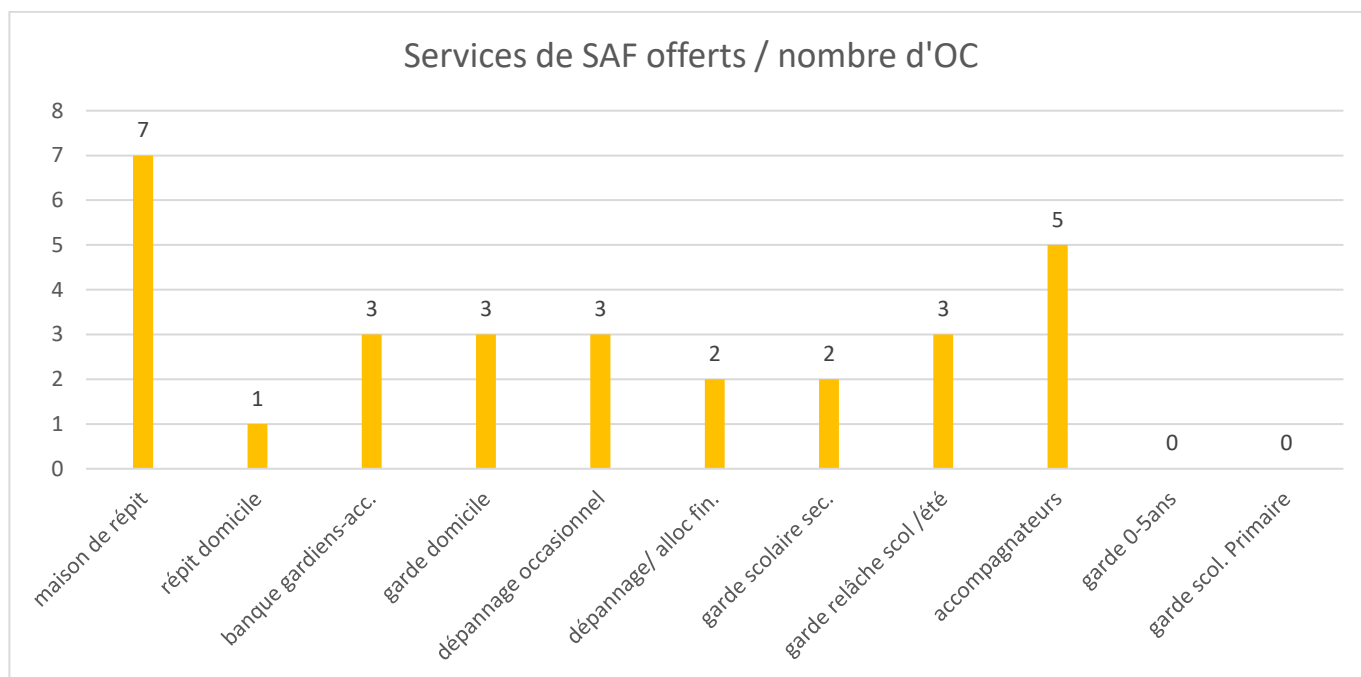
2. Types d'intervention

Le questionnaire comportait 12 items, allant du répit aux banques de gardiennage en passant par les services de dépannage et les services de garde. Certaines interventions sont essentiellement du référencement.

La plupart des organismes font du **référencement pour ce qui concerne le gardiennage (10 OC) et le dépannage (11 OC)** (sur les 18 concernés). Nous pouvons aussi penser que ce référencement se fait dans les activités de soutien et d'entraide aux familles dont nous avons parlé plus haut.

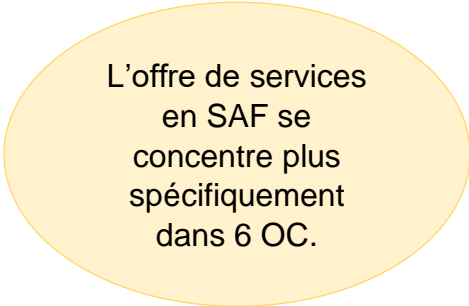
Pour le reste, les organismes organisent des services directs qui prennent en charge les enfants ou les adultes pour du **répit, du gardiennage ou de l'accompagnement**

Type de service	Nombre d'organismes du CRADI	Associations
Maisons de répit	7	ADMI; Autisme Montréal, Maison répit Oasis, Corp. L'Espoir, La joie des Enfants, Maison répit le Ressource, Fondation Angelman & WIAIH,
Répit à domicile	1	SPPH
Banque de gardien-ne-s-accompagnateurs	3	Corp. L'Espoir, WIAIH, AMDI
Gardiennage à domicile	3	Autisme Montréal, SPPH, Oasis (tous de façon occasionnelle)
Dépannage occasionnel	3	Arche Montréal, Joie des Enfants, Autisme Montréal
Service de dépannage par allocation de financement	2	Autisme Montréal, SPPH
Service de garde scolaire au secondaire	2	Corp. La joie des enfants, WIAIH
Garde ou répit lors des périodes de relâche scolaire ou l'été	3	Oasis, SPPH, Autisme Montréal
Service d'accompagnateurs	5	Autisme Montréal, Corp. Espoir, La joie des enfants, ADMI, Arche Montréal
Service de garde 0-5 ans	0	Service de garde 0-5 ans
Service de garde scolaire au primaire	0	Service de garde scolaire au primaire



On peut constater une grande diversité de services, chacun donné par peu d'organismes hormis les maisons de répit. En fait, c'est chaque organisme qui crée au mieux des besoins des familles et selon les demandes exprimées. Ce qui n'empêche pas certains services d'exister depuis très longtemps alors que d'autres sont plus occasionnels.

Si 18 OC offrent des services de soutien aux familles, c'est plus particulièrement entre 6 organismes que se concentre l'offre de services la plus large : Solidarité de parents de personne handicapées (6), La joie des enfants (6), Autisme Montréal (6), Corporation l'Espoir (5), maison de répit Oasis (5), WIAIH (4).



L'offre de services en SAF se concentre plus spécifiquement dans 6 OC.

3. Les maisons de répit

On parle ici de lieux d'accueil, généralement de fin de semaine, pour des personnes handicapées, enfants et/ou adultes, en hébergement + animation d'activités. Jusqu'à nouvel ordre, ces maisons étaient rarement ouvertes en semaine, sauf activités de dépannage). 7 OC gèrent une maison de répit, soit par ordre d'ancienneté : ADMI, La Joie des enfants, maison de répit Oasis, la maisonnette d'Autisme Montréal (96 usagers répit). 3 autres maisons de répit sont venues s'ajouter avec le temps, certaines récemment: Corporation l'Espoir, Maison de répit la Ressource, Société québécoise d'Angelman en collaboration avec WIAIH, notons aussi qu'il existe en outre au moins 4 maisons de répit gérées par le milieu communautaire par des organismes non-membres du CRADI. (Notamment les Amis de l'Est, répit Philou, ressource Papillon de la société des enfants handicapés, Emergo, etc.).

Nous n'avons pas recensé le nombre de places en maison de répit ni le nombre de personnes accueillies au total pour la région de Montréal. Ce sont des données complexes à obtenir, vu que chaque personne peut venir à la Maison de répit selon des rythmes différents.

Au total, la capacité d'accueil des maisons de répit augmente, mais elle demeure bien en deçà des besoins des familles. Les organismes limitent le nombre de fins de semaine afin de pouvoir les répartir entre plus de familles. Ceci implique que la possibilité d'obtenir une fin de semaine de répit reste restreinte.

En dehors des séjours en maison de répit qui se déroulent majoritairement la fin de semaine au complet, on peut signaler les **répits de jour de fin de semaine**. Cette situation se produit dans deux cas :

- 1- Ou bien l'organisme promoteur n'a pas les financements suffisants et pendant un certain temps, il ne peut ouvrir sa ressource que quelques heures seulement. Cela a été le cas de la maison de répit la Ressource jusqu'à ce qu'elle ait les budgets pour ouvrir toute la fin de semaine. La Corporation l'Espoir accueille quelques enfants avec déficiences sévères et

complexes pour quelques heures le dimanche. (Service financé à même l'OC, mais qui résulte du transfert d'une entente de services datant de plusieurs années).

- 2- Ou bien comme c'est le cas présentement avec la Gang à Rambrou, l'organisme est sollicité par le RSSS pour donner du répit de jour la fin de semaine, avec une entente spécifique. C'est la façon du RSSS d'opérer quand il a un besoin urgent de place de répit.

Nous avons exclu de cette rubrique les fins de semaine de plein air qui sont souvent assimilées à des fins de semaine de répit pour les parents. Compte tenu du programme orienté sur le loisir et du coût existant depuis toujours, nous avons continué à les considérer plutôt comme des activités de loisir pour adultes. Corporation l'Espoir, WIAIH, et l'AMDl en sont les spécialistes.

Au cours des dernières années, le RSSS a fait des pressions sur le milieu communautaire pour qu'il opère d'autres places de répit, avec plus ou moins de succès. Faire fonctionner une maison de répit coûte cher et exige du milieu qu'il fasse une recherche de financement complémentaire à ce que le PSOC et la contribution des familles peuvent apporter. Même avec des ententes ou des financements ad hoc, les OC ne sont pas précipités sur les offres, d'autant qu'ils voyaient venir le RSSS avec des ententes de service pour des personnes présentant des défis plus importants (troubles de comportement, déficience physique associée, autres troubles associés).

De plus, une des propositions avancées par le RSSS est de mettre à disposition les maisons de **répit pendant la semaine pour du répit de jour**. Il s'agit là essentiellement d'une forme de déguisement de centres d'activités de jour, que le RSSS s'est acharné à couper ou à diminuer. Les parents, parfois âgés, de ces personnes qui n'ont pas encore ou plus d'activités de jour sont à bout de souffle, réclament du répit au moins quelques heures par semaine. La maison de répit la Ressource offre ce type de service, dit répit de jour (aux fins de nos travaux, ce service sera plutôt comptabilisé dans les centres d'activités de jour).

Un des risques pour les OC est qu'à travers des ententes, parfois chèrement payées, le RSSS leur refile des personnes dont le profil est plutôt ce qui était autrefois considéré comme du répit spécialisé. En raison de la requalification des actes professionnels, tout ce qui n'est pas de la réadaptation devient en quelque sorte du maintien des acquis et peut subitement être du ressort des organismes communautaires. Ceci doit inciter les organismes communautaires à être très prudents pour ne pas se retrouver avec des situations qui peuvent dépasser leur capacité d'intervention.

Une autre des manœuvres utilisées par le RSSS actuellement est de proposer à des organismes en recherche de financement et en attente de PSOC, de les financer via une entente pour faire du répit. Il s'agit d'une stratégie assez perverse qui entraîne des OC ailleurs que dans la mission qu'ils se sont donnée, au risque de leur faire perdre beaucoup d'énergie et de temps, sans les faire avancer dans leur projet.

4. Service de répit à domicile

SPPH donne, depuis très longtemps, un service de répit à domicile, en semaine, très en demande, par séquence de trois heures, à intensité variable selon les besoins. C'est une modalité différente, mais qui correspond bien aux besoins de certains parents, notamment quand les enfants sont petits. Le service est totalement gratuit pour les familles et entièrement assumé par l'organisme.

5. Services de gardiennage

✓ **Banques de gardien-ne-s-accompagnement :**

Il y a une vingtaine d'années, la région de Montréal s'était équipée de *plusieurs banques de gardiens-nes-accompagnement* (qu'on appelait alors service d'assistance à la famille et à la personne)) pour répondre aux besoins de gardiennage/surveillance des enfants ou des adultes, avec des règles précises d'utilisation. L'organisme tenait une banque de noms, recrutait les gardien-ne-s, les formait et les mettait à disposition des familles, qui les embauchaient et les payaient. Cela a bien fonctionné pendant un certain temps et assurait une bonne qualité de services aux familles sans qu'elles aient à déployer trop d'efforts pour recruter. Les OC se chargeaient de faire une recherche d'antécédents, de former et d'évaluer les ressources qu'ils proposaient.

Progressivement, la réalité a démontré qu'il est très difficile de tenir une banque à jour, en raison des besoins fluctuants, parfois complexes des parents et des difficultés de recrutement dans un contexte où les gardien-nes cherchent des emplois plus stables et mieux rémunérés.

Actuellement on ne compte plus que trois services du genre à Montréal : la corporation l'Espoir, l'AMDI, et WIAIH. En outre, SPPH propose des jumelages gardiens-parents sur des bases plus ponctuelles.

✓ **Gardiennage à domicile :**

Outre le système de banque expliqué plus haut, 3 organismes déclarent accepter de faire du gardiennage à domicile, dans une formule où ce sont eux qui rémunèrent les gardiens à même leur budget. Ce sont en général des cas particuliers où l'on ne peut pas fonctionner avec les banques de gardiennage accompagnement. Ainsi Autisme Montréal a son propre service d'accompagnement qu'il peut utiliser à cette fin. SPPH propose ce service lors des congés scolaires.

6. Services de garde

✓ **Services de garde réguliers 0-5 ans :**

Aucun organisme n'offre de service de garde 0-5 ans. Les services de garde traditionnels semblent maintenant combler les besoins avec un développement de l'inclusion en services de garde. La garde à domicile reste aussi une option pour certains parents. Il faut dire qu'au Québec, il n'est pas prévu de subventionner des services de garde qui seraient spécialisés pour des enfants avec déficience. L'intégration en service de garde est l'orientation préconisée, même si elle ne constitue pas par ailleurs un droit pour ces enfants.

En revanche, deux OC (Maison de répit Oasis Envolée et WIAIH) donnent des services que nous avons identifiés comme des services de stimulation précoce en petits groupes d'enfants. Compte tenu du fait que les enfants les fréquentent plusieurs fois par semaine, ces mêmes services sont aussi indiqués par les organismes qui les offrent comme une forme de service de garde.

✓ **Services de garde scolaire**

La garde après l'école a toujours été un problème et reste à régler par les familles avec parfois beaucoup d'imagination. Certains enfants fréquentent les services de garde de leur école de quartier même si ce n'est pas l'école que l'enfant fréquente. Les écoles spéciales en principe n'assument pas la garde scolaire. Après bien des pressions, l'école Saint-Pierre Apôtre a créé son propre service de garde. La plupart du temps, les parents paient des gardien-ne-s à la maison. Mais cela reste très difficile à trouver, en raison du faible nombre d'heures que cela représente.

La joie des enfants n'assume plus la garde au primaire, ce qu'elle a fait longtemps puisque l'école Saint-Pierre Apôtre a fini par créer un service de garde, mais elle continue à offrir un service de garde au secondaire après les heures de classe. Le WIAIH opère lui aussi un service de garde au secondaire et pour adultes (amuse action pour les plus de 12 ans, ouvert du lundi au vendredi de 14h à 18h, frais de garde).

✓ **Service de garde lors des congés scolaires**

Autre casse-tête pour les familles.

On a vu que SPPH étend son service au gardiennage pendant la semaine de relâche scolaire.

Maison répit Oasis contribue de façon importante en ouvrant son service de répit pendant les semaines des vacances de la Construction, et pendant les congés des fêtes. Également l'organisme offre une garde de jour pendant les congés d'été. Quelques OC aident les parents par divers moyens pendant la relâche scolaire.

Ainsi, dans le domaine du gardiennage, hormis les banques de gardiennage-accompagnement, les OC semblent s'être plutôt orientés vers des services à la pièce, en réponse plus précise à certains besoins exprimés par les parents.

7. Services de dépannage

Dans les années 90, les organismes communautaires avaient convenu de ne pas **développer de services de dépannage comme tels**, ne pouvant pas faire face à une organisation irrégulière très coûteuse pour eux.

Finalement après trois décennies, trois organismes (La Joie des Enfants, Autisme Montréal et l'Arche) contribuent de façon ponctuelle, plutôt exceptionnelle, en fonction de leurs ressources, à dépanner des familles. On pourrait dire qu'il s'agit de cas par cas.

Deux organismes financent aussi de façon ponctuelle du dépannage à des familles. (Autisme Montréal et SPPH)

8. Services d'accompagnement

L'accompagnement n'a jamais été reconnu par le RSSS comme un besoin des personnes. Le MSSS a toujours refusé de faire de l'accompagnement un programme financé. L'accompagnement offre pourtant une modalité qui est bénéfique aux personnes, surtout lorsqu'il s'agit d'adultes, et procure une pause pour les familles.

L'accompagnement s'avère une formule intéressante pour les familles qui souhaiteraient prendre un temps de répit, mais dont leurs fils et filles adultes n'apprécient pas de devoir passer une fin de semaine en maison de répit. Un accompagnement dans une activité intéressante est alors plus productif. L'accompagnement est aussi proposé pour seconder des adultes dans une activité de loisir ou des démarches difficiles, des visites chez le médecin et pour libérer ainsi les parents de ces activités.

Cinq organismes (Corporation l'Espoir, ADMI, la joie des enfants, Autisme Montréal et l'Arche) proposent cette modalité. Chaque OC s'organise à sa façon pour ce faire.

Au cours du questionnaire, des organismes font des commentaires disant que les activités de jour sous toutes leurs formes constituent aussi des moments de répit pour les familles. Nous ne les avons pas inventoriées comme telles afin d'éviter des confusions parce que le but du service de jour n'est pas en premier lieu le soutien des familles, mais le bien-être et le développement de la personne. Ailleurs dans le portrait, on reviendra sur les activités de jour ; ces dernières ne sont pas traitées comme des activités de répit.

Il en est de même pour les activités de loisir que nous avons gardé en activités de loisir, même si elles procurent un bon répit aux familles. C'est notamment le cas des fins de semaine de plein air dont nous avons parlé plus haut.

2.4.3 Autres commentaires et pistes de réflexion

En résumé :

Le soutien aux familles reste un domaine de services important dans le milieu communautaire, le répit occupant la plus large place sur un mode organisé, tandis que le gardiennage, le dépannage et l'accompagnement semblent s'organiser davantage en réponse à des besoins individualisés avec des réponses personnalisées. On notera le souci des OC pour soulager les familles dans des occasions très diversifiées de la vie de tous les jours tout au long de l'année, qui mettent de la pression sur les familles.

Pistes de réflexion :

- 1) En son temps le milieu communautaire était en mesure de fournir des données sur sa capacité d'accueil pour le répit, le gardiennage, le dépannage et l'accompagnement. Il avait cherché à savoir (et n'avait jamais pu obtenir de réponse) quelle était la contribution du RSSS en répit spécialisé et autres formes de services de soutien aux familles. La pratique permet de savoir que la réponse en répit/gardiennage/dépannage n'est pas suffisante, mais il est difficile de chiffrer dans quelle mesure.
- 2) S'il ne répond pas aux attentes de services en général, une des réponses les plus fréquentes du MSSS est l'attribution de financement supplémentaire en répit. Longtemps, cela s'est traduit par des injections de fonds au PSOC, et une augmentation du nombre de places en répit. D'une part, le milieu communautaire est saturé; ses maisons sont à pleine capacité et créer de nouvelles places exige la création de nouvelles maisons, un investissement beaucoup plus cher auquel le RSSS ne participe que très peu. D'autre part, le RSSS préfère s'assurer de places de répit pour des clientèles bien ciblées, souvent avec des défis particuliers. Il est beaucoup plus tenté de financer des ententes avec le milieu communautaire, même chèrement, que de mettre l'argent au PSOC, sachant que l'OC a l'entière décision sur le choix des personnes à accueillir. Certains OC ont accepté de participer à ces financements spécifiques, et mis en place des répits de jour essentiellement; cela donne plus de contrôle au RSSS sur l'augmentation des places de répit pour la clientèle qu'il choisit, mais ne sert pas à dynamiser les OC, dont la réponse en services a très peu augmenté. Même dans un domaine où le milieu communautaire avait une large marge de manœuvre et a joué son rôle de complémentarité très efficacement, il se voit contraint dans des balises qui ne contribuent pas à sa coopération.
- 3) Une préoccupation, et non des moindres, est la **participation financière des familles et le financement des ressources de répit.**
 - ✓ ***En ce qui concerne la participation financière des familles***, le principe de base de compensation équitable est que les services de répit et de gardiennage reliés à la présence d'une déficience n'occasionnent aucun coût pour les familles. En principe, la subvention de

soutien aux familles est censée couvrir les frais de telle sorte que leur contribution ajoutée à la subvention PSOC de l'organisme couvre les frais de fonctionnement des organismes pour leur volet répit ou gardiennage. La stagnation de la subvention de soutien aux familles ainsi que celle du PSOC ne permet pas que les OC puissent donner ce service sans demander aux familles une contribution financière supplémentaire et sans solliciter d'autres fonds. À notre connaissance la contribution des familles pour une fin de semaine de répit peut varier entre 150 \$ et 250 \$. Si l'on considère que la moyenne des subventions annuelles de SAF est de l'ordre de 1800\$, on est loin de pouvoir offrir aux familles, une fin de semaine par mois de répit + une semaine de camp l'été, souvent perçues comme une prestation minimum pour prévenir l'épuisement familial. Pour les familles, cela signifie payer plus ou diminuer le nombre de fins de semaine.

- ✓ **En ce qui concerne le financement des organismes** : vu que les organismes sont financés à la mission globale, il est difficile de connaître la part réservée aux maisons de répit. Plusieurs augmentations de financement sont venues avec des argents ciblés notamment en soutien aux familles; mais cela ne couvre jamais les dépenses supplémentaires. D'où la nécessité pour les organismes de demander plus aux familles que leur seule subvention de soutien aux familles.

La préoccupation des coûts pour les familles devrait entrer en ligne de compte dans les discussions sur les responsabilités RSSS/OC. Le principe de compensation équitable devrait guider les réflexions.

- 4) Y a-t-il lieu de rester attentif à la façon dont le RSSS opère pour assumer la part qui lui revient en services de soutien aux familles? *Certainement.*

On a constaté plus haut la propension du RSSS à pousser les OC à donner plus de services en essayant de leur refiler les situations considérées antérieurement comme du répit spécialisé avec des ententes de service. Le milieu devrait rappeler au RSSS sa responsabilité et réaffirmer les limites de la leur.

- 5) D'une façon générale, **le financement octroyé aux OC** pour les ressources de soutien aux familles **est insuffisant** pour répondre aux besoins pour la région de Montréal. En laissant la responsabilité aux OC de donner ces services, les établissements du RSSS n'ont à gérer ni le programme financier ni les listes d'attente. Leur préoccupation se limite aux situations où les besoins sont complexes ou les familles en crise, situations auxquelles ils sont censés répondre.

Positions

- Les OC ne **remettent pas en question leur position d'origine d'agir en complémentarité avec le RSSS** qui propose une allocation directe pour le SAF.
- Ils maintiennent que **le RSSS demeure le premier responsable du SAF** et plus particulièrement de ce qu'ils ne peuvent couvrir, des situations de crise, du dépannage et des ressources spécialisées de répit pour les personnes présentant des situations complexes.
- Ils appellent le RSSS à **augmenter la subvention de SAF** de manière à ce que les familles reçoivent des services de SAF sans frais conformément au principe de compensation équitable.
- Ils appellent le RSSS à **financer les ressources de soutien aux familles** de manière adéquate et en réponse aux besoins de la région, en contrepartie de leur collaboration.
- Ils déplorent les stratégies utilisées par le RSSS pour se désengager un peu plus de ses responsabilités en liant les OC par des stratagèmes, pour offrir des services au-delà des limites que le milieu s'est fixé.

2.5 Activités de loisir

2.5.1 Préambule et contexte historique

- 1) De nos jours, le loisir est une activité désormais sortie du champ de la SSS qui nous intéresse dans ce projet, et qui ressort en principe **des activités municipales et du Ministère de l'Éducation**.

Des personnes handicapées avaient plus ou moins bénéficié d'activités de loisirs lorsqu'elles avaient été institutionnalisées selon les endroits où elles avaient résidé. Avec la désinstitutionnalisation, les CRDI ont reçu une espèce de mandat général de s'occuper des personnes avec Déficience intellectuelle un peu dans tous les champs de leur vie. Ainsi le loisir est-il resté pendant un certain temps administré par les CRDI notamment pour les personnes recevant des services résidentiels, un peu à la manière de ce qui se faisait aussi dans les CHSLD pour les aînés. Toutefois, les CRDI se désengagèrent assez vite de cette responsabilité (vers les années 2000) et redistribuèrent le financement correspondant sur d'autres activités, à quelques exceptions près. Du côté des enfants, les établissements ont vite abandonné cette activité et les familles durent faire avec les moyens du bord. L'intégration n'était pas encore vraiment d'actualité et le besoin pressant pour les parents ; de façon tout à fait pragmatique, les associations se sont lancées dans l'organisation de services de loisirs, qui par le fait même se sont trouvés ségrégués par rapport aux autres enfants.

Avec le temps les municipalités ont ouvert leurs structures aux personnes handicapées, tant dans les camps de jour pour les enfants que pour l'accès à divers structures, équipements et services. Néanmoins ce n'en sont pas tous les enfants qui sont admis. Par ailleurs l'accès aux équipements et services de loisirs reste parfois difficile, pour les adultes notamment, sans accompagnement, lequel n'est pas nécessairement fourni par la municipalité.

- 2) Enfin, pour la population en général, le loisir est un ensemble d'activités qui se nourrissent de programmes municipaux, d'utilisation d'équipements collectifs, d'usage de nombreux équipements et activités privés, de regroupements spontanés ou organisés dans la sphère privée ou à but lucratif. Cela requiert de la spontanéité certes, mais aussi de l'organisation et de l'argent. Ce ne sont pas tous les adultes avec déficience qui sont entièrement autonomes dans l'organisation et la pratique de leurs activités, contrairement à ce que c'est censé être pour les adultes en général. D'où la persistance voire le développement d'activités de loisir pour adultes dans les associations.
- 3) Ainsi, il est impossible d'ignorer ce pan de services dans les activités des organismes, même si en principe, cela ne fait pas partie de notre réflexion sur les responsabilités du RSSS.

Le loisir prend une place énorme dans la vie des OC pour plusieurs raisons :

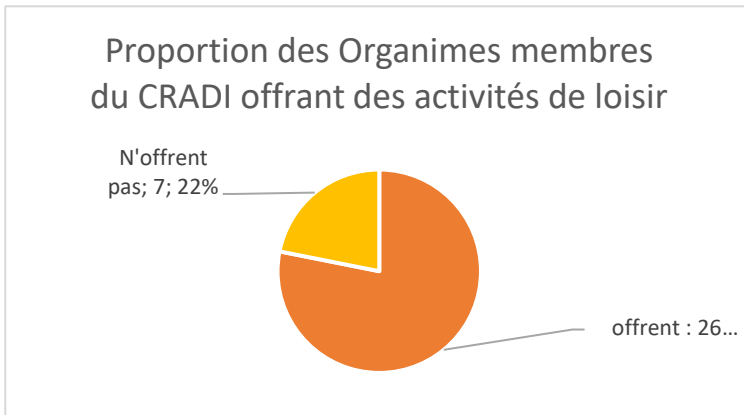
- Il est parmi les premiers services créés par les OC,
 - En raison de leur faible accès au marché de l'emploi, les personnes doivent s'occuper et tisser des relations sociales, c'est parfois la seule façon d'exister dans la société,
 - Pour les personnes qui ne sont engagées dans aucune activité, le loisir est un médium qui permet de se développer, de participer socialement, de se créer des liens sociaux, de sortir de l'isolement, de se développer une confiance en soi et une identité, de se faire plaisir, de développer une créativité et une personnalité.,
 - Il permet du répit aux familles
 - Il a transformé en partie les OC en dispensateurs de services essentiels et créé une synergie entre les membres et les OC.
 - Ces services se mêlent à d'autres qui sont davantage considérés comme des services sociaux d'intégration et ensemble constituent un ensemble de services indissociables.
 - Ces services semblent synonymes d'intégration sociale, même si dans les faits il s'agit d'intégration limitée et que cela veut plutôt dire être partiellement en interaction avec la population at large.
- 4) Antérieurement, le loisir n'a été qu'épisodiquement traité en défense des droits au niveau du CRADI (essentiellement au moment du transfert du programme d'accompagnement en loisir de l'OPHQ et par la suite sur la question de l'accompagnement). En effet, Altergo est

le regroupement de Montréal qui a pour mission le loisir et regroupe de ce fait les organismes autour de cette problématique. Il va de soi que le CRADI ne peut ignorer l'importance de ce dossier pour ses membres, qui sont tous aussi membres d'Altergo.

2.5.2 Analyse des résultats

1) Nombre d'OC concernés par les activités de loisir

Sur 33 OC, 26 sont concernés (78%) tandis que 7 ne donnent aucune activité de loisir. Cette activité cote aussi fort que l'aide et l'entraide aux familles et aux personnes.



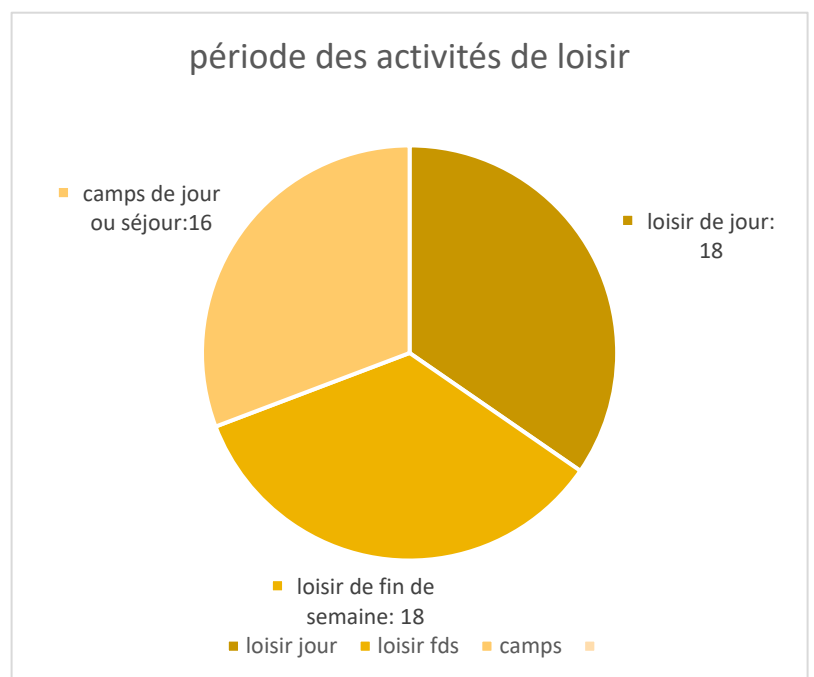
Par la suite, toutes les données figureront sur la base de 32 OC, étant donné qu'un des organismes non-répondants au questionnaire est un organisme avec une majeure en loisir. Nous ne pouvons intégrer les détails de ses activités dans l'analyse des données.

2) Activités de loisir proposées par les OC :

La période d'activité :

- Loisir de jour : 18
- Loisirs de fin de semaine : 18
- Camp de jour ou de séjour : 16

Sur les 26 organismes concernés, **10 organismes offrent les trois options** : des services de loisirs, le jour, la fin de semaine et l'été sous forme de camp de jour ou de séjour. Et 6 autres offrent deux options jour et fin de semaine, ou camp de jour et journée. **16 organismes offrent un camp de jour ou de séjour**. C'est donc un énorme investissement d'énergie, de temps et d'argent, que les OC consacrent à l'activité de loisirs.

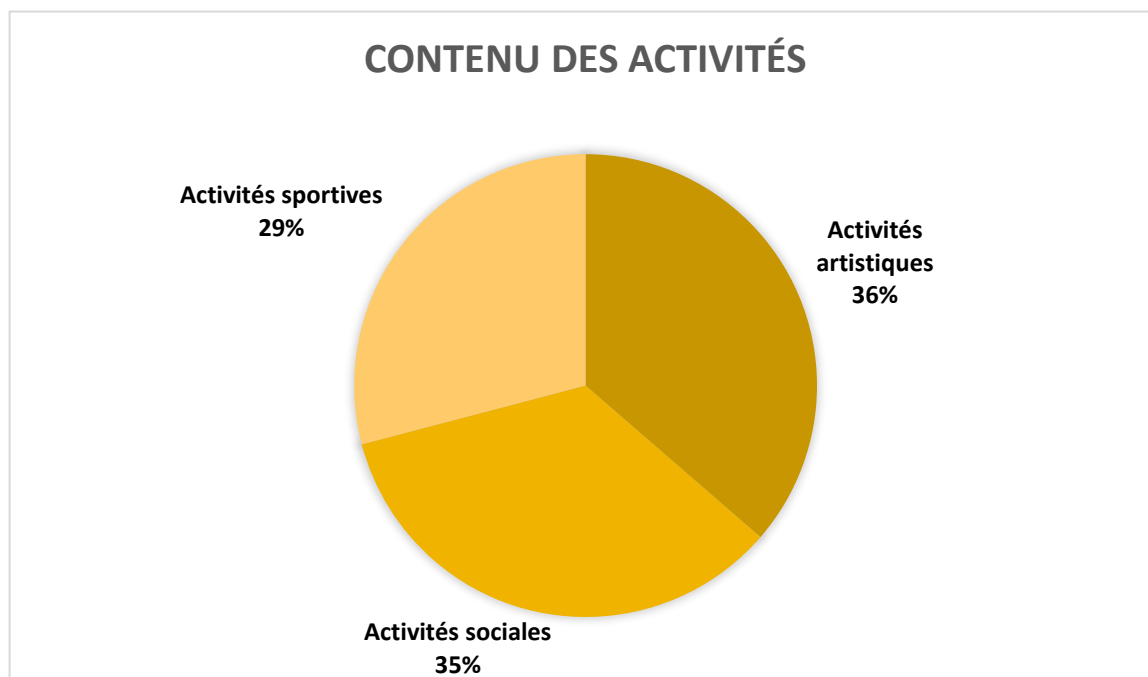


De plus, certains organismes organisent une multitude d'activités variées, allant chercher différents intérêts et besoins, selon des horaires très différents, comprenant également les soirées et les fins de semaine, permettant ainsi aux participants de vivre des activités aux mêmes rythmes que la population.

Des activités de nature collective, qui s'adressent à de très nombreux participants, allant du groupe restreint (une dizaine de personnes), à des activités à grand déploiement (ex. danse, 150 personnes). La majorité des participants sont des adultes, mais les organismes "famille" offrent des activités pour les enfants, notamment les camps de jour. Le déploiement des activités commence à l'adolescence.

Concernant le contenu des activités :

- Activités artistiques : 20
- Activités sociales : 19
- Activités sportives : 16



Il n'y a pas de restrictions d'activités. Les organismes ont l'imagination fertile. Les activités sont d'ordre culturel, sportif, technologique ou social. Même si certains organismes recherchent particulièrement le développement des personnes, et leur participation à maintes activités, le divertissement et le plaisir sont au rendez-vous. Les activités sociales, dont les fêtes et évènements annuels reçoivent une forte adhésion. Le plaisir d'être ensemble est une constante décrite par les OC.

Autres modalités (sur 25 OC)

- Programme d'accompagnement en loisir : 10 (40%)
- Accompagnement en loisir intégré : 11 (44%)
- Activités pour adolescents : 8 (32%)

✓ Les adolescents :

8 organismes ont une programmation pour adolescents

Certains des organismes qui ont une orientation famille, ont développé le loisir très tôt dans leurs activités et ont depuis longtemps des activités spécifiques pour les adolescents. On retrouve 8 de ces organismes qui incluent une programmation pour les adolescents.

On doit noter que plusieurs OC, autrefois destinés aux familles avec enfants exclusivement, ont extensionné l'âge d'admission de leurs membres, recevant maintenant des adultes. Avec des revenus limités, ils doivent répartir leurs ressources entre davantage de participants. Ceci est un risque potentiel pour le développement des ressources de loisir pour les adolescents et le milieu devra y être attentif, car déjà les organismes ouverts aux adolescents sont en nombre restreint.

- ✓ **L'accompagnement en loisir intégré** : 10 OC déclarent offrir des accompagnateurs pour permettre à une personne de s'intégrer dans des activités de loisir. Cette donnée est difficile à interpréter, car il n'a pas été demandé aux OC dans quelles circonstances se produit cet accompagnement. L'accompagnement est utilisé pour les personnes non entièrement autonomes de diverses façons:
- C'est la seule formule qui permet à une personne handicapée qui a besoin d'aide de fréquenter l'activité qui lui plaît, d'avoir une programmation individualisée sans être obligée d'être incorporée dans un groupe.
 - La personne a de la difficulté à fonctionner en groupe (ex. troubles de comportement), mais peut profiter d'une activité style loisir si elle est accompagnée.
 - Certaines familles préfèrent que leur jeune soit intégré dans une activité de loisir régulière plutôt que dans des groupes constitués uniquement de personnes avec déficience. On sait notamment que certains organismes disposent de gardie-nes - accompagnateurs qui, par leur présence,

10 OC offrent de l'accompagnement pour permettre à une personne de s'intégrer dans des activités de loisir régulier.

permettent l'intégration dans une structure régulière de loisir, tout en étant des gardiens bienveillants et des ressources qui permettent aux familles de s'octroyer du répit.

On n'a pas vraiment idée du nombre de personnes qui bénéficient de ce type de services ni la capacité du milieu communautaire à répondre.

✓ **Programme d'accompagnement en loisir :**

Là aussi la question n'était pas suffisamment précise pour recevoir une réponse claire. Il s'agissait de savoir si des associations étaient engagées dans le programme d'accompagnement individuel en loisir. Et non si elles appliquaient sur le programme financier d'accompagnement en loisir qui est destiné à financer les groupes et non les individus. Plus spécifiquement nous visions le programme administré par SPPH qui est l'OC facilitateur pour la gestion de la subvention PALIM pour les personnes sévèrement handicapées qui peuvent bénéficier d'un accompagnement sans lequel elles n'auraient aucune activité de loisir parce qu'il leur est impossible de fonctionner de façon intégrée dans un groupe. Il s'agit d'une survivance du programme de l'OPHQ qui dessert actuellement encore quelques personnes. Cette subvention permet et le loisir, et l'intégration.

2.5.2 Résumé, commentaires et pistes de réflexion

Résumé :

- La place énorme prise par le loisir dans la vie des OC en DI-TSA
- L'importance du loisir pour les membres et les familles
- Un début d'intégration des enfants dans les loisirs municipaux; peu d'organisations de loisirs, qu'elles soient publiques ou privées qui accueillent les adultes
- Une programmation des activités de loisirs qui se veut la plus proche possible des activités de loisir de la population en général, mais s'orchestre à partir d'organismes communautaires en déficience.

Autres commentaires :

- 1) Sans vouloir trop extrapoler, compte tenu du nombre d'associations qui offrent des activités de loisir et du nombre d'activités qu'elles proposent, il y a de fortes probabilités que les familles ou les personnes trouvent dans l'association qu'ils ont choisie, l'intégralité des loisirs qu'ils ou elles souhaitent, autrement dit, elles n'ont pas à chercher : leur organisme va pouvoir leur en offrir beaucoup! Le loisir aura ainsi un effet structurant parce qu'il va renforcer le sentiment d'appartenance à l'association.
- 2) Une programmation en loisirs s'avère un complément essentiel pour les **associations qui s'investissent dans le domaine résidentiel ou de l'habitation.**
Les 4 associations qui travaillent sur l'habitation autonome avec soutien (Avatil, Rêvanous, Archipel de l'Avenir et Utopie Créatrice) ont installé une solide programmation de loisirs en

complément de leur service de soutien individuel. Un des objectifs est de créer des activités qui occupent les personnes dans leurs temps libres, de renforcer les liens entre les locataires, de favoriser l'intégration sociale et de contrer l'isolement. Les loisirs font partie des conditions de réussite. Les responsables de ces habitations autonomes considèrent que leurs projets sont plus humains que lorsque des services identiques étaient proposés par les CRDITED, et c'est précisément sur la question du réseau social que se joue la différence. Lorsque les CRDITSA ont développé des habitations autonomes, ils ont à cette époque largement utilisé les activités de loisirs des OC, comme base d'un réseau social. Le loisir fait partie du filet de sécurité qui est un substrat essentiel pour réussir l'objectif de maintenir le logement autonome. Le loisir devient un des éléments de l'intégration sociale.

Pour ce qui est des OC ressources intermédiaires, le loisir est aussi intimement lié et plusieurs de ces ressources produisent elles-mêmes des activités de loisir ou utilisent celles d'organismes avec lesquels ils ont des liens de proximité.

- 3) L'offre de loisirs à tendance à **s'amplifier et se diversifier**. Autrefois, l'offre de loisir était conçue pour divertir les personnes ayant une déficience en dehors des heures scolaires pour les enfants et en dehors des horaires des activités socioprofessionnelles des CRDI-TSA pour les adultes, avec l'avantage que cela créait aussi un répit ou du gardiennage pour les familles. C'est ainsi que l'offre se situait majoritairement en soirée la semaine, ou bien la fin de semaine ou bien dans les périodes de relâche et l'été. En cela, c'était assez semblable aux citoyens ordinaires. C'est encore le cas, et l'on doit préciser que c'est un énorme investissement pour les OC qui s'y consacrent puisque cela exige de grosses équipes pour prendre en charge des activités dans des horaires hors normes. Cela requiert aussi des organismes beaucoup d'énergie l'été à une période qui est aussi celle des congés habituels pour une majorité de la population. Donc beaucoup de disponibilité en temps pour les organismes sur une très large plage horaire. Mais cette plage s'élargit par une offre de loisir la journée, parce que de plus en plus de personnes ayant une DI ou un TSA sont en attente de services pour des services « socioprofessionnels », ou s'en voient les horaires diminués. C'est ainsi qu'apparaissent des activités de loisirs pour aînés dans la journée.

Par ailleurs les OC ont très largement augmenté la gamme de leurs activités. En cela, cela ressemble de plus en plus à une programmation que l'on peut retrouver pour la population at large, allant du sport, à la culture en passant par toutes sortes d'activités récréatives et sociales, et en utilisant les équipements socio-culturels mis à la disposition de la population. Les personnes sont moins exclues dans leurs loisirs et pratiquent des activités semblables à la population.

- 4) Mais cela cache aussi **un problème inquiétant** : en se désengageant de leurs services « socioprofessionnels », les CRDI-TSA orientent largement leurs usagers vers les services de loisirs, considérant ceux-ci comme une activité de jour valorisante digne de faire partie de la programmation de jour de l'utilisateur. D'où le développement d'activités de loisirs dans la journée, en écho à une nouvelle orientation du RSSS qui ressemble tout autant à un délestage

de responsabilité qu'à une nouvelle vision qualifiée de valorisante. C'est la transformation d'une activité de réadaptation en activité de loisir.

- 5) Reste aussi posée la question des **personnes ayant une déficience qui vieillissent** et qui à l'instar des citoyens âgés, quittent leurs activités professionnelles et élargissent leurs activités de loisir. Une réflexion qui reste à faire pour le milieu communautaire et pour le RSSS. Quels sont leurs rôles respectifs, leurs responsabilités? Les citoyens ordinaires s'organisent comme ils veulent et un certain nombre fréquente toutes sortes d'OC des loisirs ou d'aînés. Le transfert des personnes ayant une déficience vers des activités de loisir dans des OC ne devrait pas être ni une obligation ni un automatisme. Par ailleurs, c'est une aberration de charger les OC de ces responsabilités sans avoir préalablement eu de discussions entre partenaires et sans prévoir les impacts financiers et en ressources humaines pour les OC. Sans compter que certaines personnes vont connaître une dégradation de leur état de santé qui rendra la pratique du loisir difficile ou à adapter et qu'un autre type de service devra voir le jour, pour lequel des responsables devront être désignés.
- 6) En conséquence du délestage du RSSS sur le réseau du loisir, il faut poser la **question des coûts**. Pour ses activités de loisir, le milieu communautaire fait payer ses services, comme n'importe quel citoyen. Parfois, il s'ajuste en diminuant ses tarifs en raison du faible budget dont disposent les personnes ayant une DI ou un TSA. Jusque-là, pas de problème. Par contre si le participant est là parce que c'est la seule alternative qu'on lui propose à la place du traditionnel service « socioprofessionnel », il vient de commencer à défrayer une activité de loisir, alors qu'auparavant, il recevait ses services gratuitement et, de surcroît, il recevait une allocation de fréquentation liée à sa participation à une activité de réadaptation. Une réflexion à faire par le milieu communautaire. Les personnes avec déficience doivent-elles payer pour recevoir des services de loisir là où leur autonomie limitée est souvent la raison pour laquelle ils ont besoin d'un soutien qui leur était fourni gratuitement, comme service de SSS.
- 7) On ne peut non plus passer sous silence le **lien : activités de développement des capacités et loisirs**.

Des questions à méditer :

- ✓ Les services municipaux et les services privés de loisirs de toute sorte en font-ils assez pour l'intégration des personnes présentant une DI ou un TSA dans leurs activités de loisir ?
- ✓ Les familles et les personnes ont-elles un réel choix pour les activités de loisir ou l'association se révèle-t-elle être la seule alternative? Pour les enfants? Pour les adultes?
- ✓ Les OC de personnes handicapées doivent-ils avoir comme mission essentielle le loisir?
- ✓ Si oui, jusqu'où ces activités maintiennent-elles les usagers dans un monde à part?
- ✓ Favorisent-elles leur participation sociale, le développement de leurs compétences, de leur capacité à exercer divers rôles sociaux?
- ✓ Comment ces activités font-elles des personnes des citoyens à part entière?

- ✓ Jusqu'où les OC sont-ils interpellés pour donner des loisirs en lieu et place du RSSS qui se désengage de ses services « socioprofessionnels » et quels en sont les impacts?

Positions :

Le milieu communautaire en DI-TSA n'a jamais pris de positions officielles sur le dossier du loisir, sinon sur la question du programme d'accompagnement en loisir au moment du transfert du programme de l'OPHQ.

Il a en revanche pris certaines orientations sous l'égide d'Altergo en matière de loisir municipal et concernant l'accessibilité universelle.

Il devrait clarifier ses rôles et responsabilités sur la question du délestage du RSSS au travers des activités de loisir. À tout le moins, fixer des balises avant que le RSSS ne le considère comme le principal dispensateur de services le jour pour toutes les personnes qui ne sont pas en mesure de travailler.

2.6 Services visant le développement du potentiel des enfants avec DI ou TSA

2.6.1 Historique et contexte

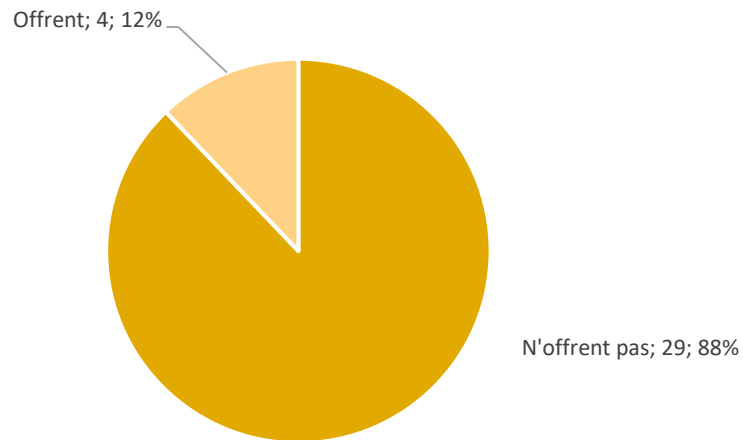
La **stimulation précoce** est une responsabilité du RSSS comme service de réadaptation. Idem pour les services aux TSA (**ICI** et autres). Les OC ont toujours pris position dans le sens de ne pas donner ces services à la place du RSSS à moins qu'il s'agisse d'un type d'intervention que le RSSS refuse de donner et que le service de l'OC s'avère être une alternative.

2.6.2 Analyse des données

1. Nombre d'organismes communautaires concernés

4 organismes du CRADI offrent des services dans ce domaine. Mise à part La maison de répit l'Oasis, et WIAIH, il s'agit de services ponctuels généralement en attente d'un service régulier par le CRDITSA.

Organismes membres du CRADI et stimulation précoce



2. Des services ponctuels sont offerts exceptionnellement par : Autisme Montréal sous forme de groupes de parents.

Le regroupement pour la trisomie 21 offre un groupe sous forme d'éveil musical. Il offre également des services individuels pour les familles en attente de services, soit 1 journée aux 6 semaines d'ergothérapie ou d'orthophonie.

3. Des services plus structurés de stimulation précoce :

Depuis 1994, **Maison de répit oasis (l'Envolée)** offre un service stimulation précoce pour des enfants 0-5 ans qui ont un retard significatif de développement, avec ou sans diagnostic. Le service consiste en prise en charge individuelle ou en ateliers avec un minimum d'une fois par semaine (séance de 1 h 30). Le service est gratuit hormis la cotisation et les frais de collation. Le service n'a jamais eu pour objectif de se substituer aux services de stimulation précoce des CRDITSA, mais plutôt de répondre aux inquiétudes des parents devant le développement atypique de leur enfant, en attente de diagnostic ou de services. Ce service fut un précurseur de ce qu'ont installé plus tard les CSSS comme services en attente de services de réadaptation. En outre la Maison de répit est un participant au programme « il n'y a personne de parfait », ce qui lui permet de soutenir les familles par une activité de groupe relativement à leur rôle dans la stimulation de leur enfant.

Avant même l'existence des CRDI-TSA, le WIAIH possède **un jardin d'enfants/prématernelle** pour les enfants de 0-6 ans, qui est un lieu de stimulation précoce en groupe d'enfants et de soutien pour les parents. Les enfants sont stimulés par le jeu et par des activités thérapeutiques, ainsi que par le groupe. Les parents ont la possibilité de se rencontrer, de se parler et recevoir du soutien des intervenants. Ce modèle est celui qui a

prévalu dans les premières années des centres de réadaptation avant d'être remplacé par des accompagnements individuels aux parents pour les soutenir dans la stimulation de leurs enfants. En poursuivant son service, le WIAIH a maintenu une formule qui convenait bien à certaines familles, était une réponse solide en termes de stimulation précoce et n'était plus disponible dans le RSSS, à une période où l'attente dans les CRDI pour la stimulation précoce était très longue. Par la suite, le RSSS a restauré des services individuels intensifs pour certains enfants, notamment d'ICI pour les enfants autistes.

Le milieu associatif considère que le RSSS ne propose qu'un modèle unique de service de stimulation précoce et que les alternatives proposées par ces deux organismes sont souhaitées par des parents.

Le Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle a été un tenant de ce modèle et a aussi redéployé ce service depuis de nombreuses années.

2.6.3 Commentaires et pistes de réflexion

En bref :

L'intervention du communautaire dans ce secteur reste marginale et propose un type d'intervention que le RSSS ne donne plus. Ou bien, il s'agit d'une intervention ponctuelle en attente de services.

Commentaires :

- 1) La stimulation précoce reste un des champs les mieux identifiés par les OC comme une responsabilité du RSSS, notamment de sa composante CRDITSA. Un des dangers vient dans le retard du RSSS à répondre, qui pousse souvent les familles vers le privé.
- 2) **La question du coût;**
Concernant tous ces types de services communautaires, on doit rester vigilants à la **question du coût** alors que les services de stimulation précoce du RSSS sont en principe gratuits.

Comme services ponctuels, les services des OC finissent par être des services payants, même si leur coût est moindre que dans le privé et que bien souvent une bonne partie en soit payée par des campagnes de financement.

Comme services réguliers (s'ils sont utilisés sur une base plein temps), ils jouent en même temps le rôle d'un service de garde. Mais leurs coûts demeurent quand même plus importants, même si ces services donnent lieu à des crédits d'impôt.

Comme ce type de services demeure marginal, il n'y a pas eu de réflexion plus avancée.

Mais il conviendrait d'être vigilant. En effet, d'autres organismes non membres du CRADI souhaitent favoriser la stimulation précoce. Répit Philou qui offre des services de répit, en profite pour mettre à disposition des services de stimulation pendant ces périodes, ce qui est intéressant, mais hausse passablement les coûts de séjour. De même le centre Gold qui est relié à une fondation offre des services de stimulation précoce; ses tarifs se rapprochent de ceux du privé. Dans ces deux cas, il y a des tarifs réduits pour les familles moins fortunées. La tarification selon les revenus n'a jamais été un principe accepté par le milieu communautaire.

En contexte de rareté de services, les familles les plus fortunées dépensent des fortunes pour les services privés de stimulation pour leurs enfants tandis que les autres attendent pour les services gratuits du RSSS.

Le développement de services de stimulation précoce dans le communautaire se présente à la fois comme une alternative en termes de type de services, mais aussi comme un service moins coûteux que ceux du privé. Il n'en demeure pas moins que ces OC refilent une partie de la facture à leurs membres, en violation du principe de compensation équitable auquel le milieu communautaire est attaché. et aussi en violation des règles de financement du communautaire en SSS où les services ne devraient pas être payants (ce qu'en gros le milieu communautaire respecte).

On doit éviter de faire émerger trois classes d'utilisateurs : les utilisateurs des CRDITSA qui reçoivent des services gratuits au bout de plusieurs mois ou années d'attente, d'autres qui reçoivent des services d'organismes communautaires à des prix variables, et ceux qui s'adressent au privé et que seuls peuvent payer ceux qui sont bien nantis.

Position du milieu communautaire

- ✓ Le CRADI a pris des positions sur la stimulation précoce, notamment en imputant hors de tout doute cette responsabilité aux CRDI-TSA. Y a-t-il lieu que le milieu associatif réprecise ses positions? *Certainement* même s'il n'y a pas de menace à court terme.

2.7 Services visant le développement du potentiel et l'intégration des adultes avec DI ou TSA

2.7.1 Mise en contexte et historique

Des services visant le développement du potentiel, de la confiance en soi, et de l'intégration sous forme d'activités en groupe sont apparus dans les organismes rapidement en même temps que la désinstitutionnalisation. Avec l'entraide, le répit et le loisir, ces activités ont constitué un bloc qui faisait le cœur des associations. Plusieurs raisons expliquent la création de ces activités à cette époque :

- ✓ Les centres de réadaptation venaient tout juste de se créer et il y avait de **longues listes d'attente** pour des services de jour, qu'ils aient été des services développant des compétences professionnelles, ou des centres de jour pour des personnes ne présentant pas les compétences suffisantes pour un emploi. Il fallait donc combler un besoin, occuper les personnes et consolider leurs apprentissages après la sortie de l'école (qui à cette époque avoisinait 28 ans)
- ✓ Les personnes ayant une déficience légère assez autonome, mais n'ayant pas trouvé un emploi ou ne voulant pas travailler, qu'elles habitent avec leur famille ou ailleurs, avaient besoin de **s'occuper et de s'intégrer** quelque part. À défaut de travail, une association représentait un bon milieu pour faire des activités motivantes, se constituer un petit réseau social, et briser l'isolement.
- ✓ À cette époque beaucoup de femmes étaient encore au foyer et s'occupaient de leur fils ou fille handicapés. Si celui-ci était assez autonome, elles ne cherchaient pas toujours un service de réadaptation, mais trouvaient intéressants les services de l'association pour quelques heures par semaine pour les distraire et pour trouver pendant ce temps un peu de répit.

C'est ainsi que les premiers services du genre s'adressaient principalement à des personnes avec une déficience légère, ou légère à moyenne. Par ailleurs, ils consistaient en activités en groupe pour quelques demi-journées par semaine, la personne n'étant pas inscrite pour tous les jours et toute la journée. Ces services se présentaient ainsi comme un complément pour les uns et un palliatif pour les autres en attendant de vrais services de réadaptation.

De nos jours, le contexte a changé, mais les besoins restent là :

- ✓ La scolarité cesse à 21 ans. Les jeunes sortent de l'école, souvent des écoles spéciales qui les maintiennent à l'écart du monde, en ayant peut-être eu plus d'occasions de faire des apprentissages, mais sans toutes les compétences d'un jeune adulte. Il s'agit d'une période de vie difficile pour tout adulte en devenir. À plus forte raison si ce jeune vit avec une déficience.
- ✓ Les **listes d'attente dans les CIUSSS pour des services socioprofessionnels** (appelés maintenant activités de jour) sont plus longues que jamais; les CIUSSS se départissent de ces services; non seulement les usagers les plus âgés perdent une grande part de leurs services, mais les plus jeunes n'y ont carrément pas accès.
- ✓ **Les femmes sont plus nombreuses à travailler.** Alors qu'elles avaient établi une routine avec le milieu scolaire depuis plus de 15 ans, les familles se trouvent subitement en besoin de services de "garde" si elles veulent poursuivre leurs activités professionnelles. Pour les femmes qui travaillent, la non-réponse des CIUSSS est un véritable casse-tête d'organisation et compromet clairement leurs activités professionnelles.

- ✓ **Le milieu de l'emploi ne s'est pratiquement pas ouvert**, ce qui maintient les personnes avec déficience en dehors des activités habituelles de la population et ne leur donne guère l'occasion de se développer.
- ✓ Les services des CRDI sont toujours importants pour développer ces jeunes vers des activités professionnelles, mais aussi pour les aider à développer les aptitudes qu'exige le passage à l'âge adulte. Les jeunes n'ont pas seulement besoin de maintenir leurs acquis, ils ont besoin de **développer des compétences et de soutien à l'intégration** dans les divers milieux dans lesquels ils devraient s'intégrer. Pourtant les listes d'attente continuent à sévir dans les centres de réadaptation, tant en soutien individuel, qu'en activités socioprofessionnelles.
- ✓ Phénomène nouveau, les services socioprofessionnels des **centres de réadaptation se départissent de leur clientèle la plus âgée** au motif que ces personnes ne sont pas des usagers pour la réadaptation et qu'elles ont besoin d'autres activités. Ces personnes sont en besoin de réseau et d'activités. Mais elles ont souvent d'autres limitations dues à l'âge et leurs besoins ne sont effectivement pas les mêmes que ceux des jeunes. Avec l'allongement de la vie, ces personnes seront de plus en plus nombreuses.
- ✓ Les parents qui arrivent à l'âge de la retraite ont souvent la surprise de voir les CRDITSA diminuer le nombre de jours d'activités socioprofessionnelles de leur fils et filles, au motif qu'il faut partager les services entre plus d'usagers, alors qu'ils peuvent désormais s'en occuper. Le message est, on ne peut plus clair pour ces parents : maintenant que vous êtes en retraite, vous allez devenir un **aidant naturel actif à plein temps tout désigné** pour votre fils ou fille.

Les organismes communautaires sont donc toujours et encore sollicités pour ces activités alors qu'ils avaient espéré que les CRDI-TSA prendraient le relai. Par contre, ils ont affaire à des besoins plus diversifiés, des usagers aux profils différents, une palette d'âge sensiblement élargie. Ils sont plus sensibles que précédemment à la nécessité de l'intégration sociale. Pour toutes ces raisons, les organismes ont dû se renouveler et adapter leur offre de service. Ces dernières années, ils ont fait preuve de pas mal de créativité. Alors qu'ils jouaient un rôle palliatif et complémentaire, les activités développées par les OC finissent par devenir indispensables dans un champ d'activités qui était normalement celui du RSSS.

2.7.2 Précisions méthodologiques

Dans cette partie, nous avons d'abord voulu mettre en évidence toutes les activités que les organismes organisent pour développer au maximum les compétences des adultes avec DI ou TSA, leur apprendre comment tisser des relations harmonieuses, et acquérir les comportements attendus en société. Ce chapitre comporte aussi des apprentissages plus spécifiques leur permettant d'assurer leur sécurité et leur permettre de s'intégrer à la communauté. Cette partie

s'intéresse aussi au développement des compétences nécessaires au quotidien, ce que certains nomment apprentissage à la vie autonome.

Même si notre objectif est, entre autres, de délimiter les champs de responsabilité des OC et du RSSS, nous nous sommes alignés sur ce que font les organismes sans, dans un premier temps, utiliser les descriptions de programmes des CRDI-TSA et sans faire le parallèle avec le RSSS. Nous avons utilisé leurs concepts et leur vocabulaire pour mieux les représenter. Par contre, une des difficultés est que les organismes utilisent des dénominations de toutes sortes, voire très créatives pour parler de leurs activités. Nous avons dû parfois reclasser les réponses des organismes de manière à donner un sens commun à tous. Ce n'est pas sans risque.

Une autre difficulté est que les organismes sont très créateurs et que de nouvelles activités apparaissent au gré des décisions des CA; certaines de ces activités sont suffisamment rares pour n'avoir pas fait l'objet d'une rubrique dans le questionnaire. Certains OC les ont ajoutées, d'autres se sont contentés de répondre aux questions uniquement. Certaines activités existent maintenant, et auront peut-être disparu au moment où nous finirons l'exercice. D'autres seront apparues après notre comptabilisation.

Une autre difficulté est que les OC sont passés maîtres d'atteindre plusieurs objectifs dans une même activité, d'où la difficulté de décortiquer les services comme nous l'avons fait dans ce questionnaire. Chaque OC a donc tendance à les indiquer selon l'objectif auquel il l'apparente le plus. En ajoutant des commentaires éventuellement...

Parfois pour nous assurer du sens, nous sommes allés chercher des explications supplémentaires sur les sites internet et les rapports d'activités des groupes. Et nous les avons questionnés.

2.7.3 Analyse des données

Cette section comprend des activités qui ne sont ni des activités d'entraide envers les personnes (que nous avons développées dans une section précédente), ni des activités dites de réadaptation puisqu'au moment de leur création, ces activités n'avaient pas du tout comme objectif de remplacer les CRDITSA dans leur vocation de réadaptation ni d'apprentissage socioprofessionnel.

Au départ, ces activités ont été orientées vers le développement de compétences pour les activités de la vie quotidienne et sociale, pour favoriser la socialisation et l'intégration sociale. Elles ont par conséquent des caractéristiques, sinon de réadaptation, du moins d'apprentissages. Elles étaient de courtes activités de quelques heures généralement en ateliers, une ou deux fois/semaine et avaient pour objectif de sortir la personne de chez elle en lui proposant divers apprentissages, mais elles ne constituaient pas un programme d'activités de jour de toute la journée, tous les jours de la semaine. Avec le temps, les activités se sont multipliées et diversifiées, constituant parfois de véritables programmes. Pour éviter que ces endroits ne

deviennent des ghettos en attente de services, les organismes ont largement bonifié leur offre de services en s'orientant de plus en plus sur des activités de nature à favoriser l'autonomie et augmenter l'intégration sociale. Ainsi, on ne s'étonnera pas que les offres de services soient très diversifiées selon les organismes. Si certains d'entre eux en font de véritables programmes, d'autres n'en font que des activités occasionnelles ou greffées sur d'autres activités.

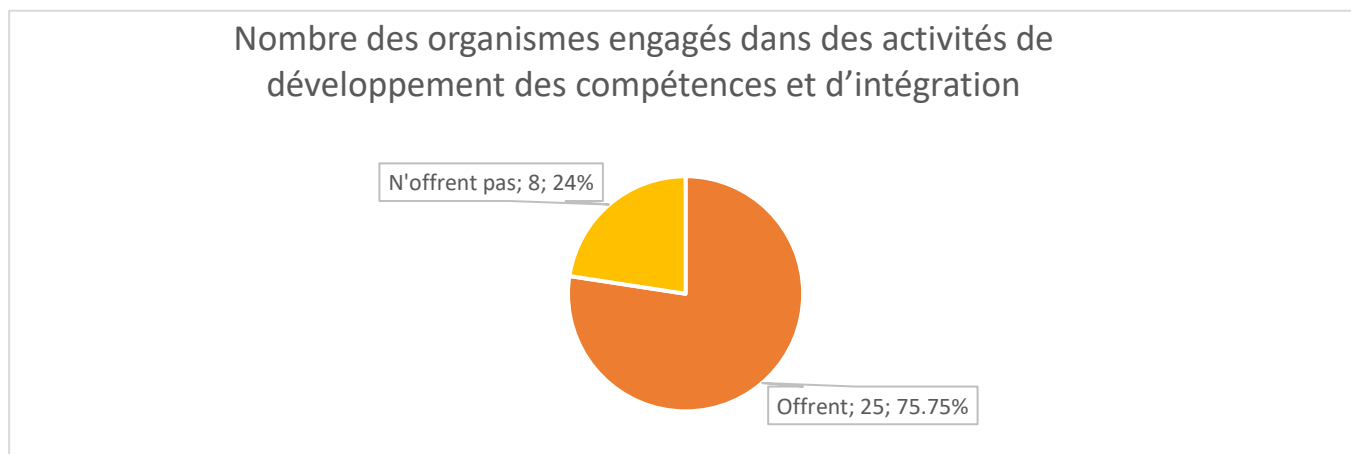
Très majoritairement, ces services développés par les organismes communautaires s'adressent à des personnes ayant une déficience légère ou moyenne légère. Toutefois, il en existe des versions adaptées et moins complètes pour les personnes ayant une déficience plus sévère.

1. Nombre des organismes engagés dans des activités que nous nommerons de développement des compétences et d'intégration

25 membres sur 33 OC (75,75%) ont développé des activités de développement des compétences et d'intégration, pour 8 qui n'ont pas développé ce champ.

Parmi les organismes qui n'ont pas développé ce champ de façon spécifique, on retrouve :

- ✓ Les comités d'usagers
- ✓ Des OC qui ont un objectif spécifique qui n'est pas celui-là : JMFPG, Les Muses,
- ✓ Des organismes d'abord orientés sur les besoins des familles qui n'ont pas décidé de créer des activités de développement destinées aux personnes elles-mêmes, laissant ce soin aux CIUSSS. : SPPH, Fondation Angelman.



À noter :

- ✓ Les organismes dont **le focus est la personne**, ont développé ces activités, soit parce que c'est une de leurs activités principales (par ex. Compagnons) parfois la seule (comme centre au Puits), soit parce que c'est une activité complémentaire et indispensable pour leur objectif spécifique (par ex. Rêvanous).

- ✓ Les organismes dont le **focus est la famille** ont opté :
 - Soit de ne pas créer ce service et de se concentrer par exemple davantage sur le répit
 - Soit de proposer ce service comme un complément essentiel pour les familles, et ce depuis longtemps indépendamment des choix et carences des CRDITSA, comme l'AMDI, Un Prolongement à la famille. En termes d'intensité de services, elles rejoignent alors les services offerts par les organismes orientés sur les personnes.
 - Soit de proposer quelques spécificités seulement comme la musicothérapie, l'apprentissage des nouvelles technologies, l'alphabétisation.
 - Soit d'incorporer certaines activités visant l'autonomie à l'intérieur d'autres services, par exemple La Joie des Enfants pratique l'apprentissage à l'utilisation du transport régulier à l'intérieur de ses activités de répit lors de déplacements.

Dans ces deux dernières situations, les organismes ne proposent pas un grand éventail d'activités de jour.

Parmi les services offerts par les OC, ces services de développement des compétences et d'intégration font partie du peloton de tête offert par les organismes qui comprend : services d'entraide à la famille, entraide à la personne, développement des compétences et intégration sociale et loisirs. On peut trouver ces services un peu dans tous les quartiers et les parents n'ont pas besoin d'adhérer à plusieurs associations pour disposer de ce service à proximité.

2. L'éventail des activités offertes :

Le questionnaire proposait **16 items** correspondant à des types d'activités disponibles.

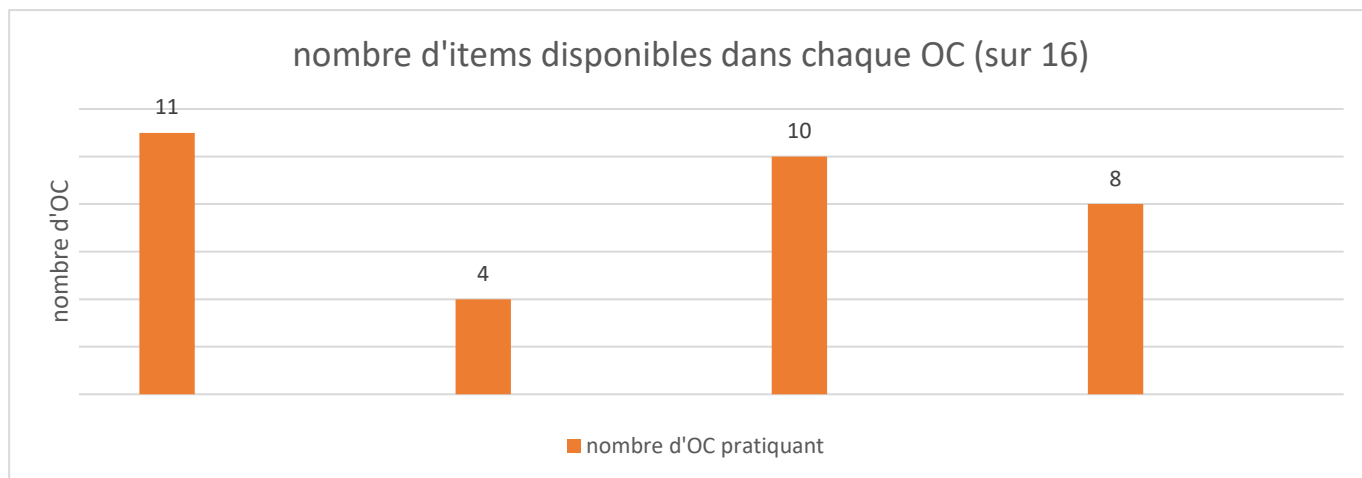
Nombre des activités disponibles dans chaque groupe :

Sur les 16 items concernés, la répartition se fait comme suit :

Nombre d'items disponibles	Nombre d'OC le pratiquant
9 à 13 items (sur 16)	11 : AMDI, ADMI, AVATIL, Compagnons de Montréal, Rêvanous, Un prolongement à la famille, Parrainage civique Montréal, Arche, Jumeleurs, Centre au Puits, Utopie créatrice
5 à 8 items	4
1 à 4 items	10
0 items	8

11 organismes proposent vraiment une gamme variée et complète d'activités permettant le développement des personnes et font de ce service un pivot de l'organisme et détiennent le

leadership dans ce domaine. Cela représente un tiers des organismes du CRADI. ;). **8 d'entre eux** sont des **organismes centrés sur la personne**. Clairement les OC orientés sur les personnes sont très concernés par ces services, beaucoup plus que les OC focus famille.



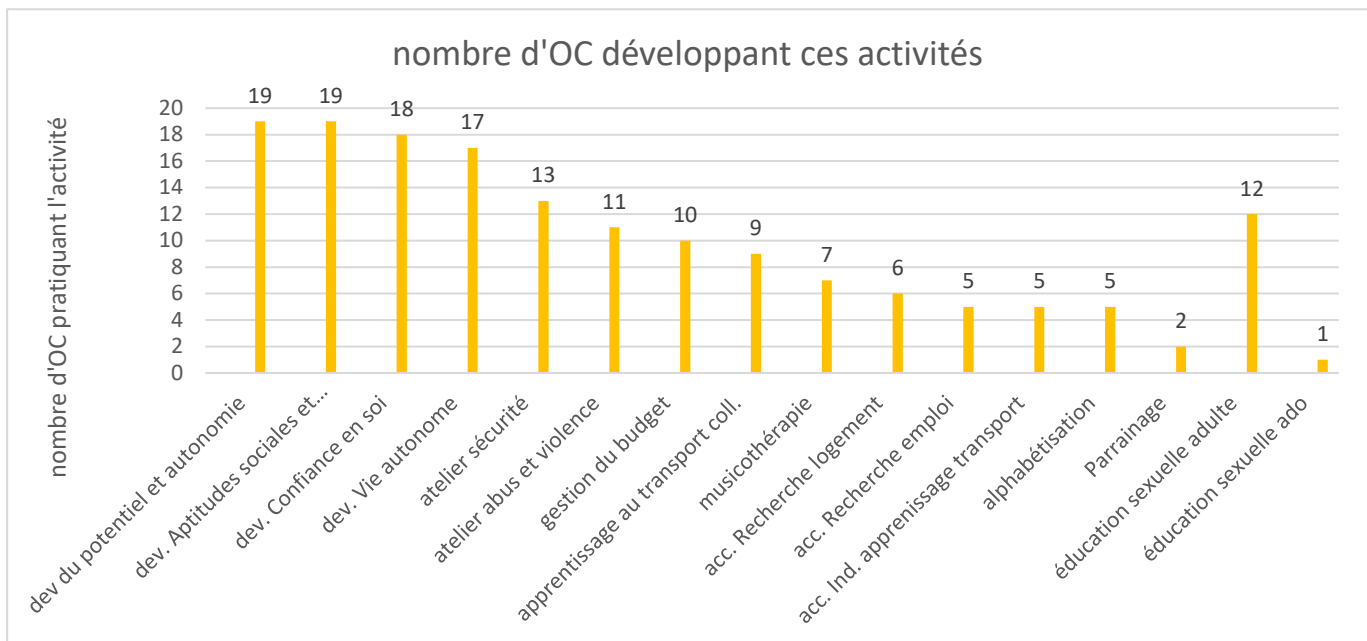
Les activités proposées

Elles peuvent se décortiquer en 5 blocs :

- Les activités de **développement des compétences de base** (questions 48-49-50): autonomie, comportements adaptés, confiance en soi, établissement de relations avec d'autres
- Les activités reliées à la **vie autonome**, notamment dans la perspective où la personne irait vivre en dehors de sa famille (questions 56-57-58-59): gestion du budget, cuisine, entretien de logement, adaptation à la vie seul, faire ses commissions, autonomie au transport
- Les activités visant des **aspects plus spécifiques reliés à une vie autonome** (questions 51-52-54-55) éducation sexuelle, sécurité, abus et violence
- L'apprentissage de **démarches plus complexes**, menant à une vie socialement plus intégrée (questions 61-62)
- Des **activités spécifiques** : musicothérapie, alphabétisation, parrainage. (Questions 53-60-62b)

Activités	Nombre d'OC qui le proposent (sur 25)
Développement du potentiel, de l'autonomie	19
Développement des aptitudes sociales, et comportements adaptés	19
Développement de la confiance en soi	18
Apprentissage à la vie autonome	17
Atelier gestion du budget	10
Apprentissage au transport activité collective	9
Apprentissage au transport individuel	5
Atelier comment assurer sa sécurité	13

Atelier sur les abus et la violence	11
Atelier éducation sexuelle adultes	12
Atelier éducation sexuelle ado	1
Accompagnement dans la recherche de logement	5
Accompagnement dans la recherche d'emploi	6
Alphabétisation	5
Musicothérapie	7
Parrainage	2



- **Développement des compétences : autonomie fonctionnelle, comportements adaptés, confiance en soi, relations sociales :**

C'est ce trio d'items qui va chercher les plus gros scores : 19 organismes sur les 25 qui donnent des services de développement des compétences répondent oui, y compris les OC qui reçoivent des membres avec de plus gros défis.

On notera que les organismes qui reçoivent des participants avec déficience sévère ou plus ne peuvent pas donner toute la gamme des items proposés. En revanche, ils sont très forts pour cette première série d'apprentissages. Cela est même la base de leur service de centre de jour dont nous reparlerons plus loin.

- **Les activités visant le développement de la vie autonome.**

Sont aussi très populaires. 10 OC travaillent la gestion du budget tandis que 17 travaillent divers aspects de la vie domestique. Dans ce cas, ce peut être des programmes très complets, notamment en vue de la vie autonome en appartement (L'Archipel de l'avenir, Rêvanous, Avatil). Dans d'autres circonstances, l'OC peut travailler un aspect particulier, notamment en rapport avec

sa mission. Par exemple les Jumeleurs travaillent la cuisine et l'alimentation. La cuisine a un vif succès.

- **Les activités visant des aspects plus spécifiques reliées à une vie autonome : éducation sexuelle, sécurité, abus et violence**

Ces activités sont aussi assez développées. 12 organismes offrent des activités en rapport avec la vie sexuelle. 13 s'intéressent aux comportements sécuritaires et 11 abordent les questions d'abus et de violence.

1 seul OC offre des activités aux adolescents sur les questions de sexualité.

- **L'apprentissage de démarches plus complexes, menant à une vie socialement plus intégrée.**

Cette activité se donne généralement sur une base individuelle. Il s'agit d'accompagner les personnes pour une recherche d'emploi ou de logement, ce qui se fait respectivement par 6 et 5 organismes, la plupart du temps occasionnel. C'est-à-dire que cela ne fait pas partie d'une activité annoncée, mais plutôt à la demande pour un membre qui en aurait besoin.

À ce chapitre, on notera l'apprentissage au transport par accompagnement individuel, autrefois donné par certains groupes, mais aujourd'hui abandonné. Le RUTA a reçu le mandat de la STM de voir à ce que cet apprentissage se fasse et c'est lui qui assume maintenant cette fonction au niveau communautaire. On notera que traditionnellement cette activité était considérée comme un acte de réadaptation à la charge du RSSS, une activité que celui-ci a de plus en plus abandonnée alors que ce n'est pas une activité de maintien des acquis.

- **Des activités d'apprentissage spécifiques : musicothérapie, alphabétisation, parrainage.**

Il s'agit ici de programmes très spécifiques donnés par certains organismes :

L'alphabétisation : La maîtrise de la lecture est essentielle pour des personnes qui ont échoué à l'école malgré les nombreuses années passées sur les bancs d'école. Plus populaire jadis, ce programme n'existe que dans cinq organismes. Il est probable que plus de personnes avec DI savent lire qu'auparavant, mais la compréhension reste toujours un défi. Les personnes avec un TSA, surtout léger sont en général capables de lire.

Parrainage : 2 organismes à Montréal offrent ce service qui est toujours très en demande.

Musicothérapie : dans un cas c'est un véritable travail autour de la musique pour développer les personnes, dans un autre cas, c'est une chorale, ou une activité de plaisir qui vise aussi à développer les personnes sous plusieurs aspects.

Les OC ont la possibilité de créer des programmes et de les fermer en fonction de la demande. Ces programmes un peu spécifiques sont instables et fluctuent au gré de la demande et des talents créatifs des organismes.

Des activités qui se donnent sur une base collective :

Les ateliers peuvent exister sur une base permanente à laquelle on est inscrit ou bien fonctionner par sessions. Parmi ces sessions, certaines reviennent de façon régulière, d'autres existent de façon épisodique. D'autres organismes, comme Rêvanous et l'Archipel de l'Avenir relient ces activités à leur mission et organisent des séries d'ateliers qui leur permettent de couvrir tous les aspects de la vie autonome en une quinzaine de séances, en quelque sorte, il s'agit d'un programme.

Enfin, on note que certains organismes offrent certains de ces apprentissages à l'intérieur d'une autre activité. Par exemple, la Joie des enfants profite des séjours des personnes en maison de répit pour faire de l'apprentissage au transport tandis que le groupe fait une sortie à l'extérieur.

En fin de compte, il n'est pas toujours facile, en dehors du tronc commun, de faire une liste des activités qui se donnent, car certains services sont très contextuels.

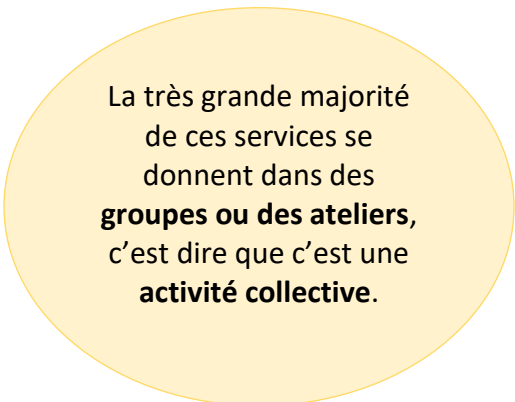
Dans la nomenclature des programmes des associations, le découpage des activités ne se fait pas nécessairement tel que nous l'avons décrit. Les organismes organisent toutes sortes d'activités à l'intérieur desquelles se situent ces apprentissages. L'activité est un prétexte à ces apprentissages, mais elle peut aussi avoir un intérêt en soi en dehors des apprentissages ciblés. En effet, cela est de plus en plus le cas, car les organismes visent également l'intégration sociale. Nous n'avons pas fait le relevé des activités qui visent l'intégration sociale, mais c'est un champ dans lequel les OC développent une véritable expertise et qui mériterait d'être exploré. Cela sort l'intervention d'une forme de didactique que l'on retrouve davantage dans les interventions de réadaptation avec des apprentissages ciblés et évaluables.

La programmation des organismes communautaires peut sembler disparate, avec plus ou moins de fil directeur, plus ou moins dense, mais elle est de plus en plus riche et diversifiée, allant chercher des expériences d'intégration sociale; elle vise presque toujours plusieurs objectifs en même temps. Elle est de ce fait très difficile à caractériser et encore plus à évaluer. Elle diffère totalement dans son esprit d'une activité de réadaptation même si elle en a aussi certains aspects.

2.7.4 Commentaires et pistes de réflexion :

En bref :

- Des activités qui concernent les 3\4 des OC
- Qui visent les compétences de base, l'autonomie, les comportements sécuritaires, des apprentissages spécifiques et mènent à une vie plus intégrée.
- Généralement sur un mode collectif.



La très grande majorité de ces services se donnent dans des **groupes ou des ateliers**, c'est dire que c'est une **activité collective**.

- Destinées en premier lieu à des personnes ayant une DI légère ou un TSA sans DI, mais pas exclusivement, tous les OC étant attentifs au développement des compétences de leurs membres.

Commentaires :

- 1) De **palliatives**, ces activités sont devenues d'autant plus **essentiell**es que l'attente dans les CRDI-TSA ne cesse d'augmenter, d'où leur adaptation et leur amélioration avec le temps.
- 2) **Créatures de nature totalement communautaire**, ces activités empruntent des habits diversifiés qui se mêlent ensemble : éducation populaire, apprentissage, tremplin pour la réadaptation, développement de compétences, l'intégration, le maintien des acquis, **l'éducation populaire** étant probablement ce qui les définit le mieux : des activités qui cherchent à faire grandir les personnes individuellement, dans et avec leur environnement immédiat ou collectif, des activités destinées à s'adapter à l'environnement, mais aussi à le transformer; des activités avec une approche collective, ayant pied dans l'expérience concrète de l'existence et qui répondent à des méthodes pédagogiques beaucoup plus appropriées; des activités qui répondent davantage aux diverses facettes de la vie citoyenne où les personnes ayant une DI ou un TSA doivent s'adapter comme n'importe quel citoyen, mais sans disposer des outils et moyens adaptés à leur condition.
- 3) Des activités **qui recoupent le champ de la réadaptation, sans en emprunter les façons de faire ni les objectifs**, mais que les CRDI s'approprient tranquillement en tentant de leur faire remplacer leurs deux programmes de soutien individuel et socioprofessionnel. Une **approche collective et non individuelle**, pas centrée sur des objectifs individuels d'apprentissage systématique et évaluable. En principe, des différences notoires avec la réadaptation.
- 4) Des activités données par les OC comme **complémentaires** de ce que fait le RSSS ou **palliatives** en attendant une place dans le RSSS pour une intégration socioprofessionnelle, destinée davantage à des personnes autonomes avec une **déficience légère ou légère-moyenne** qui ne travaillent pas, parce qu'elles ne trouvent pas d'emploi, pour qui la recherche d'emploi est un défi trop grand ou ne désirent pas travailler, somme toute des personnes desservies assez peu par le RSSS au niveau socioprofessionnel, et guère non plus par le réseau de l'emploi. Des activités qui permettent de se garder actif, et d'avoir un réseau social, et qui avec le temps, se sont adaptées et améliorées, et qui sont **davantage tournées vers l'intégration sociale. Des activités très appréciées par les personnes elles-mêmes.**
- 5) Depuis une dizaine d'années, ce réseau d'activités est **fortement convoité par le RSSS**, parce qu'à ses yeux, il représente une solution à plusieurs de ses impasses. Le RSSS

s'est créé un engorgement dans ses services socioprofessionnels : manque d'investissement financier pour faire face aux listes d'attente, augmentation de la clientèle en raison de l'arrivée des personnes ayant un TSA et aussi de l'augmentation proportionnelle normale des personnes ayant une DI, manque de vision à long terme face à allongement de l'espérance de vie des personnes ayant une DI qui fait qu'elles occupent des services pendant plus d'années, manque de solutions pour les personnes de 60 ans et plus, et manque d'ouverture du marché du travail qui force les personnes à rester dans le RSSS sans espoir d'en sortir. Bref, un RSSS qui limite son investissement financier à ce qu'il était dans les années 2000 alors que la réalité n'est plus la même et qui cherche par tous les moyens à se départir de cette responsabilité. Parmi les solutions :

- Faire appel au milieu communautaire qui ne lui coûte quasiment rien, qui a l'avantage, en plus, de proposer des services plus intégrés dans un tissu social un peu plus étendu que celui des établissements et une plus grande variété d'expériences.
- Requalifier les activités des CIUSSS en **activités de réadaptations**, destinées à un nombre restreint d'usagers et limitées dans le temps pour de l'apprentissage au travail, et en **activités de jour valorisantes et de maintien des acquis dans un objectif d'intégration sociale** pour les personnes qui seront considérées comme non aptes à un travail. Ces activités pourraient désormais être prises en charge par des OC.
- Le temps que cette nouvelle façon d'opérer se mette en place, redistribuer les services des CIUSSS de manière à pouvoir desservir de nouvelles clientèles; cela veut dire, diminuer par deux les prises en charge de ceux qui en ont déjà et sortir les plus âgés des services socioprofessionnels.

6) C'est une situation **très dangereuse** pour les OC et pour leurs membres.

Alors que leurs activités étaient palliatives et un tremplin vers la réadaptation, **elles deviennent pour les CIUSSS la voie de garage de ceux auxquels ils ne veulent plus donner de réadaptation**, en traitant ces actes de maintien des acquis et en considérant que ces activités constituent un projet de vie. Cela leur permet de se débarrasser de la majeure partie de leurs usagers des services socioprofessionnels, en fait tous ceux qui ne seront pas considérés pouvant intégrer un emploi. C'est un revirement de situation. Alors que les activités des OC étaient destinées à des personnes plutôt autonomes, le RSSS les sollicite pour des activités de jour pour toutes les personnes non aptes au travail y compris la clientèle qui faisait autrefois partie des centres d'activités de jour. Pour aider les OC dans cette entreprise, les CIUSSS proposent des ententes de service, surtout pour les situations difficiles. Si les OC ne consentent pas à ouvrir plus largement leurs services à des personnes autrefois prises en charge par le RSSS, ils finiront par le faire de force parce que leurs membres seront sans services et ce seront les familles qui les imploreront. En quelque sorte, c'est une mainmise du RSSS sur le réseau communautaire.

- 7) Si le Québec adopte un tel modèle de services comme la norme, cela aura plusieurs conséquences :
- Il est presque certain que les personnes autrefois reconnues aptes au parcours vers l'emploi ne le sont plus ou pas réellement; jadis, les CRDI-TSA misaient largement sur l'intégration au travail et se sont forcés à développer des programmes de réadaptation et d'intégration sociale, pour des personnes très éloignées du marché du travail, avec la perspective d'y arriver. L'expérience montre qu'une minorité de ces personnes ont réellement intégré le marché du travail. On semble affirmer maintenant qu'elles vivraient mieux à faire autre chose que travailler, une activité jugée pourtant essentielle dans la société pour l'acquisition de l'autonomie, la reconnaissance sociale et la sortie de pauvreté.
 - On semble plutôt penser que la vie entre personnes handicapées avec certaines interférences avec la communauté et divers apprentissages pour la vie quotidienne est la meilleure alternative qu'on ait comme programme quotidien pour les personnes qui vivent avec une DI ou un TSA, et cela pendant 40 ans.
 - Globalement, on aura fait un pas en arrière en enfermant davantage les personnes ayant une déficience en vase clos, en renonçant à des formes de développement professionnel dont elles ont déjà démontré qu'elles en sont capables, et en n'inventant aucun modèle entre travailler comme tout le monde et ne pas travailler du tout. Au passage, la plupart des pays occidentaux proposent depuis longtemps des solutions.
- 8) Que ce soit du côté des organismes, des familles, et du RSSS, en dépit du fait que les activités développées par les OC sont fort pertinentes, a-t-on perdu de vue l'intégration des personnes avec déficience intellectuelle ou TSA aux activités normales des citoyens adultes, responsables, du même âge, dont celles d'occuper un emploi? Est-ce du réalisme, ou une sorte de résignation au fait que ce n'est pas pour tout le monde, pas tout de suite, ou jamais? La vie entre personnes handicapées avec certaines interférences avec les citoyens de la communauté se présente-t-elle comme le modèle accepté qui fait consensus. Une sorte d'exclusion systémique fondée sur les capacités, qui comme toutes les exclusions systémiques semblent aller de soi? Une discussion qui devrait avoir cours dans le milieu communautaire.
- 9) Qu'en disent les premières concernées, les personnes elles-mêmes? Comment les alimente-t-on pour qu'elles puissent faire les choix qui leur conviennent? Comment ces choix peuvent-ils s'imposer et quelles ressources devraient y être consacrées ? autant de sujets qui devraient être discutés entre participants, avec le milieu communautaire, avec le RSSS et les autres réseaux de services, et avec tous les réseaux formels et informels qui constituent la société dans laquelle nous vivons. Entre qui et qui y a-t-il eu une discussion pour qu'on arrive à conclure que les activités proposées par les OC jadis comme des palliatifs, soient maintenant perçues comme l'idéal à atteindre?

10) À juste titre, les OC focalisent sur le vide laissé par le RSSS qui laisse les familles et les personnes désemparées. Ils se sentent obligés de palier, mais ils ont toujours peiné à s'asseoir pour s'entendre sur le modèle de service qu'ils attendent des réseaux publics. Ce modèle est compliqué, certes, parce qu'il oblige une concertation réelle du RSSS, du MES et du MEQ. Sans un message clair du milieu, la meilleure stratégie pour ces ministères est de ne rien faire et de laisser le monde se débrouiller, en laissant le problème aux mains des OC. À défaut pour les OC de faire ce travail urgent, ils risquent de se retrouver comme les seuls acteurs pour les trente prochaines années, et cela sans financement. Il y a mieux pour l'inclusion des personnes ayant une DI ou un TSA.

Positions :

- Le milieu associatif **n'a jamais pris position sur ses services qu'il a toujours considérés comme palliatifs**, en attendant un service du RSSS. Il les a perfectionnés pour les rendre mieux intégrés et adaptés aux problématiques d'aujourd'hui.
- Il n'a jamais considéré qu'ils devraient remplacer les services du RSSS, mais il est mis devant un fait qui s'accomplit chaque jour un peu plus.
- Ces activités complémentaires et plutôt anodines deviennent maintenant le théâtre d'enjeux importants, relativement aux services socioprofessionnels et aux services de soutien aux personnes des CRDI-TSA.
- Il devient urgent que le milieu associatif définisse une position claire, non pas sur ses propres services qui restent pertinents, mais sur **ce qu'il attend du MSSS**, en lien avec les services de soutien aux personnes et concernant l'ensemble de ce qu'étaient autrefois les activités socioprofessionnelles, c'est-à-dire autant les centres d'activités de jour que les diverses activités d'apprentissage et d'intégration au travail.

2.8 Activités de jour pour les adultes : parcours vers l'emploi et intégration en emploi.

Peu d'organismes communautaires membres du CRADI ont investi ce champ, que le milieu a toujours considéré comme de la responsabilité du MSSS et du MES. Ce rapport s'y attarde, d'une part parce que dizaine d'organismes ont investi ce champ à leur manière, d'autre part, car les transformations du RSSS ont un impact direct sur la vie des OC.

2.8.1 Contexte et historique

Avec cette section, on touche en plein la question des responsabilités respectives du RSSS et des OC. Pourtant, comme on le verra, les OC se sont tenus très loin de l'intégration au travail

des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TSA. C'était le domaine réservé des CRDI-TSA, sous le nom de services socioprofessionnels avec des services de réadaptation, dans deux parcours : le parcours vers l'emploi, le parcours vers la participation sociale. (Noter que les termes ont évolué avec le temps, mais que leur changement de dénomination n'est pas anodin).

Pour bien situer l'action des OC, et comprendre les enjeux qui y sont liés, nous devons cependant décrire avec précision l'évolution du contexte qui s'est totalement transformé, celui du RSSS, mais aussi des autres réseaux de services.

Avant 1980 :

Au temps de l'**institutionnalisation**, les personnes vivaient en dehors du monde du travail. L'hôpital psychiatrique proposait quand même à certaines des activités occupationnelles, parfois à saveur de travail, mais sans reconnaissance aucune. Dans le même temps, vers les années 1930, les associations qui avaient déjà pignon sur rue (dont l'AMDI, l'ADMI, Placement potentiel) avaient mis sur pied des ateliers de travail. Après avoir mis en relief la capacité des personnes ayant une déficience intellectuelle de se développer et créé des écoles spéciales, ces associations entendaient bien démontrer que les mêmes personnes étaient susceptibles d'avoir une activité professionnelle et mirent sur pied des ateliers de travail, des structures spécialisées, ayant un pied dans le monde économique par les activités qui y étaient développées. Les associations entendaient par là aussi occuper les personnes et empêcher qu'elles deviennent oisives alors qu'elles avaient fait démonstration de leur potentiel.

Entre 1980 et 2000 :

Avec la désinstitutionnalisation, **les nouveaux CRDI reprirent ce mandat sous leur responsabilité** et les OC se firent un plaisir de voir désigner ces activités comme essentielles et reconnues comme un service qui devrait faire partie de la gamme de services des établissements publics en santé services sociaux. Tous les centres de réadaptation ont donc développé un service dit « socioprofessionnel », désignant par le fait même le MSSS comme responsable de ces activités. Du même souffle, les organismes communautaires se départirent de leurs ateliers de travail. Ils avaient obtenu ce dont ils avaient besoin : des services publics de réadaptation qui prendraient en charge les jeunes adultes en vue d'un travail.

Ces activités dites socioprofessionnelles prirent de l'extension, et furent largement l'objet de réflexion de la part des CRDI, innovants pour l'époque. Clairement il se dessinait deux types d'utilisateurs, ceux qui pourraient prendre le chemin de l'emploi, et ceux trop éloignés du marché du travail et qui feraient l'objet d'un développement de ressources, type centre d'activités de jour où il n'y aurait pas de poursuite d'objectifs professionnels.

Pour les personnes évaluées comme aptes à l'emploi, on créa plusieurs possibilités : soutien en emploi, stage en milieu de travail, plateau de stages en milieu de travail et ateliers pour

ceux susceptibles d'exercer des activités professionnelles, mais plus difficiles à intégrer dans un milieu régulier de travail. Les CRDI de l'époque firent énormément pour intégrer le plus de monde possible dans un milieu régulier de travail et réduisirent vraiment la formule atelier à un nombre le plus restreint possible de personnes le considérant comme un milieu ségrégué. Toute la dynamique était installée en vue d'une réelle intégration en emploi. Mais la réalité devint plus cruelle, car beaucoup, une fois en stage et ayant acquis les aptitudes de base pour exercer un emploi, ne trouvèrent jamais de vrai travail. La quasi-absence de contribution financière des employeurs à l'activité de stage assurait la continuité du stage, mais jamais l'intégration en emploi. Les CRDI se retrouvèrent ainsi avec des stagiaires à vie. Une formule de compromis qui permettait aux personnes d'exercer une activité productive, valorisante à leurs yeux, de s'intégrer dans un réel milieu de travail, sans en avoir toutes les contraintes, mais qui ne reconnaissait jamais ces employés comme de vrais travailleurs, sans salaire, sans condition de travail, et à terme sans la reconnaissance sociale dont jouissent réellement les personnes qui sont sur le marché du travail. Une formule généralement acceptée par les familles, qui voyaient leur jeune occupé, valorisé, avec le maintien de prestations de la sécurité du revenu avec un petit boni sans complications financières, et avec la possibilité pour les parents ou fratries, de continuer à exercer leur activité professionnelle, leur jeune étant occupé ailleurs qu'à la maison. Une formule parfois décriée à juste titre par certains parents qui souhaitaient une réelle intégration de leur fils ou fille, et considéraient comme inéquitable, voire illégal leur statut et leur absence de reconnaissance.

En 1998 paraît le **rapport Pelletier**, rapport commandé par l'OPHQ pour éclairer sur l'intégration au travail des personnes handicapées très éloignées du marché du travail, productives, mais non compétitives, soutenues par les établissements sociosanitaires. Le rapport s'interroge sur ces services qui aboutissaient à des stages perpétuels sans déboucher sur un réel emploi. On y reconnaît les avancées certaines des CRDITSA, le développement d'une expertise en soutien des personnes ayant une DI dans les milieux de travail. Tous les dysfonctionnements sont pointés du doigt, notamment des incongruités légales et réglementaires, touchant en premier lieu la sphère de compétence du Ministère de l'emploi et de la solidarité, dans ses deux dimensions de facilitateur de l'emploi et de gestionnaire de la sécurité du revenu.

Les recommandations du rapport Pelletier sont pour la plupart restées lettre morte. Le RSSS continuait à assumer les services tandis que le MES, malgré des recherches et des projets pilotes, n'a jamais vraiment mis de mesures en place pour mettre fin aux stages perpétuels et s'investir pour ces personnes très éloignées du marché du travail.

À partir des années 2000 :

Du côté du MES :

- Se sont succédé des **projets pilotes devant conduire des personnes en emploi avec soutien**, sans jamais aller plus loin.

- **Le transfert du programme des CTA** de l'OPHQ vers le MES. Le milieu associatif se montre peu réceptif à ces structures en marge de l'emploi régulier. Aussi paradoxal que ce soit, les centres de réadaptation cherchaient à intégrer en emploi des personnes plus éloignées du marché du travail que celles qui fréquentaient les CTA.
- **Le transfert du programme des CIT** de l'OPHQ vers le MES, le programme le plus efficace en matière d'intégration en emploi.
- La **stratégie nationale pour l'emploi** en 2008, un outil qui s'est avéré assez peu efficace pour l'intégration en emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TSA, et qui n'a en rien modifié la situation qui prévalait au moment où le rapport Pelletier a été écrit.
- **Le travail des SSMO**, qui facilite la recherche d'emploi pour des personnes avec déficience légère, mais ne peut rejoindre les personnes plus éloignées du marché du travail.
- En 2018, la loi sur **l'aide aux personnes et aux familles** qui améliore les perspectives financières des bénéficiaires, mais préfère cette mesure à un soutien adapté à l'emploi pour les personnes avec contraintes sévères à l'emploi.

Du côté du RSSS

La situation a continué à se dégrader sous le triple effet d'immenses listes d'attentes dans le RSSS, de coupes budgétaires, de redéfinition des concepts et de modifications structurelles du RSSS, avec l'arrivée des CSSS puis des CIUSSS.

- ✓ **Vers 2010**, alors que le MES n'avait toujours rien entrepris de significatif pour l'intégration en emploi, **le RSSS a commencé à se désengager de ces services** dans plusieurs régions du Québec, mouvement qui a fini par se propager définitivement et à Montréal vers 2015. Dans Lanaudière où a commencé le processus, les services furent carrément coupés à peu près du jour au lendemain; les personnes aptes à l'emploi perdirent leur stage, le réseau de l'emploi n'ayant par ailleurs rien à proposer. Les personnes considérées comme inaptes à l'emploi furent dirigées vers les OC pour du loisir. Onde de choc dans les familles et aussi pour les OC qui n'étaient pas prêts, mais qui pour la plupart se rangèrent du côté des familles en essayant de les soutenir. Certaines familles se sont mobilisées, mais n'ont pu se faire entendre; le mouvement a fait tache d'huile dans presque toutes les régions du Québec, à vitesse variable. Avec un discours reposant sur la complémentarité, les CSSS ont amadoué les OC pour qu'ils s'impliquent en leur proposant des ententes de services. Dans la région de Montréal, le processus a été plus long et ne s'est vraiment concrétisé que vers 2015 après l'adoption de la loi 10 et surtout des textes réglementaires encadrant les activités de jour entre 2013 et 2018.
- ✓ **Entre 2013 et 2018** le MSSS a conduit des travaux seul ou avec ses partenaires du MEQ et du MES et produit **3 documents** destinés à encadrer les programmes du RSSS. Dont **l'offre de services aux personnes ayant une DI ou un TSA (2015)** et les **lignes directrices ministérielles pour l'organisation des activités de jour (2018)**.

Le RSSL propose des **services réadaptation en contexte d'intégration en emploi en épisode de service** pour les personnes considérées comme **aptes à l'emploi**; l'intervention du RSSL se limite à faire une intervention directe de réadaptation dans le milieu de travail ou un suivi auprès des employeurs ou des milieux de stage, selon les partages de responsabilités entre le réseau de la main-d'œuvre et le RSSL, qui diffèrent d'une région à l'autre.

En outre le MSSS propose des **services de maintien des acquis et de soutien à la participation sociale** pour les personnes dont les **capacités limitent** significativement les possibilités d'intégrer un emploi et qui souhaitent se réaliser par des activités dans la communauté. Ce sont de ces dernières dont nous avons parlé dans la rubrique précédente au 2.7 et qui sont donc sorties de la possibilité de faire un parcours vers l'emploi.

De moins en moins de personnes sont admissibles au parcours de l'emploi et le rôle des CIUSSS y est presque absent, sans toutefois que les réseaux de l'éducation et de l'emploi aient pris le relais. Avec comme résultante que des personnes qui auraient pu réussir dans un parcours d'emploi se retrouvent maintenant dans la catégorie des personnes appelées à fréquenter un parcours d'intégration communautaire. Ce désengagement se traduit par la sortie des personnes les plus âgées du programme socioprofessionnel, par la diminution des heures de prestation pour ceux qui y sont encore, par la réorientation de plusieurs personnes encore en stage vers des activités de participation sociale et par la restriction du programme aux personnes les plus aptes.

Du côté des organismes communautaires :

Comme le développement professionnel des personnes était sous la responsabilité du RSSL et du MES, les OC ne se sont que rarement engagés dans ces services. Tout au plus certains ont-ils tenté de développer l'intégration en emploi dans un secteur d'emploi non traditionnel difficile à réaliser avec le seul concours du CRDI-TSA, ou en faveur de personnes avec des contraintes très sévères, en somme des projets alternatifs hors normes. Les OC se sont aussi tournés vers l'employabilité au travers du programme PAAS et se sont majoritairement heurtés au fait que les personnes vivant avec une DI ou un TSA ne parviennent pas en emploi, tout comme pour les stages.

En revanche, le milieu communautaire a toujours fait de nombreuses représentations en faveur de services publics d'intégration au travail dans le RSSL, a toujours dénoncé les listes d'attente et le désengagement du RSSL du programme socioprofessionnel. En 2014, les membres du CRADI adoptaient **une position en assemblée des membres**, signifiant la **responsabilité du RSSL d'offrir des services publics et gratuits, aussi bien de réadaptation en vue d'un parcours vers l'emploi que des centres d'activités de jour** pour les personnes avec des déficits lourds ou des situations complexes.

Le milieu associatif s'est aussi engagé dans des actions de concertation pour le développement de l'emploi pour les personnes handicapées (table de concertation régionale

sur l'emploi des personnes handicapées), comité TEVA. Le tout sans pouvoir freiner l'érosion des services et le non-engagement du réseau de l'emploi.

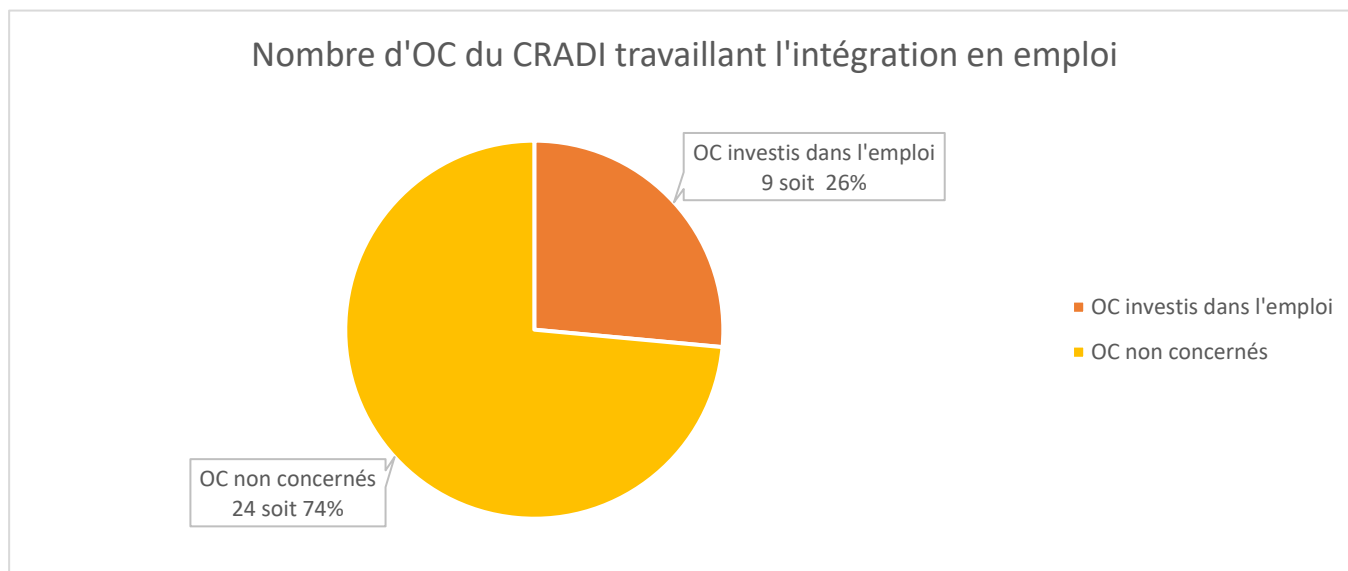
2.8.2 Analyse des données

Bien que ce soient des activités communautaires, très majoritairement, les OC utilisent les mêmes dénominations que le RSSSS et leurs services sont assez similaires. Le modèle des CRDI-TSA a fait ses marques!

✓ **Nombre d'organismes engagés dans ces activités :**

Au total ce sont 8 organismes (sur 33) répartis comme suit :

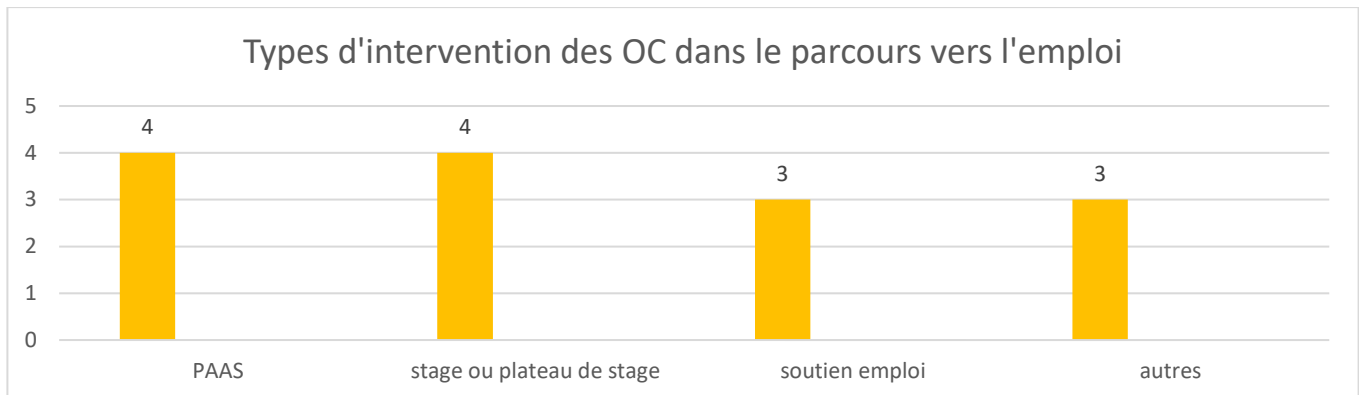
Préemployabilité et programme PAAS	4 organismes pour environ 76 participants
Stage individuel ou plateau de stage, formation	4 organismes
Soutien en emploi	3 organismes
Total	8 organismes (un même OC pouvant être actif aux 3 niveaux)



Comparativement à d'autres champs d'intérêt, il est clair que les organismes du CRADI se sont peu investis dans la question de l'emploi, une sphère pourtant capitale de la vie des citoyens, tant pour la réalisation de soi, la reconnaissance sociale que l'accès à la consommation et la capacité de sortir de la pauvreté. Les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TSA comptent parmi les personnes les plus éloignées du marché du travail. La plupart pourraient être productives, mais non compétitives. Les intégrer reste une option, en tout cas, tout un défi, en

raison de la non-ouverture du monde du travail, de la productivité moindre des personnes et de la présence de dispositifs règlementaires peu enclins à favoriser l'intégration au travail.

✓ Types d'interventions



✓ La préemployabilité, le programme PAAS

Vu que les personnes ayant une DI ou un TSA sont très éloignées du marché du travail, les amener en emploi suppose l'acquisition de prérequis à l'emploi, qui se présentent souvent sous la forme de développement personnel, d'autonomie, d'acquisition de compétences sociales, toutes activités que les organismes développent dans leurs programmes de jour. Certains organismes ont décidé de renforcer cela en l'arrimant pour quelques personnes à un projet orienté sur le travail, ce qui ajoute un volet de développement de compétences reliées au monde du travail et pourrait préparer théoriquement les personnes à une étape ultérieure de formation.

4 organismes (AVATIL, Compagnons de Montréal, Un prolongement à la famille, et la Gang à Rambrou) se prévalent du seul programme du MES en ce sens, le programme PAAS, lequel suppose des activités de formation et d'autres de mise en pratique sur le terrain. Les organismes qui participent à ce programme ont donc créé des activités à même l'organisme, permettant aux participants de se pratiquer : ménage et entretien ménager, contribution aux tâches de bureau et au fonctionnement de l'organisme, production de biens ou de services, etc. Si l'objectif du programme est louable et remplit assez bien sa fonction, il n'en demeure pas moins qu'il est rarement suivi d'un vrai programme de formation ou d'un accès à un emploi. Selon les politiques du MES, tantôt ces personnes sont contraintes de quitter un programme qui n'est pas fait officiellement pour se prolonger, tantôt, les personnes peuvent en bénéficier plusieurs années de suite, le programme a l'avantage de structurer les activités des personnes, de les responsabiliser et de les orienter vers un projet professionnel. Il pourrait constituer un tremplin pour ces 76 personnes qui selon toute vraisemblance sont désireuses de travailler.

✓ Les stages individuels et les plateaux de stage

Cette prestation relève du même esprit que ce qu'ont développé les CRDITSA en leur temps pour favoriser l'intégration en emploi de personnes désireuses de travailler, mais avec des limitations importantes. Cette modalité repose sur le pari de la formation et du développement d'habitudes de travail. Les OC qui ont développé ces services les ont tous développés au début des années 2000, connaissant déjà les défis que cela représente et les obstacles rencontrés par les CRDITSA, le plus grand étant que les personnes en stage n'intègrent que très rarement le marché du travail.

Les 4 organismes qui se sont lancés dans cette aventure représentent 4 cas de figure, mais ont en commun de croire en la possibilité de l'intégration au travail, de s'atteler aux défis que cela représente, et de vouloir soutenir les personnes dans leur projet de travailler et se réaliser.

Compagnons de Montréal représente le modèle le plus proche de celui des CRDITSA, ayant d'ailleurs fonctionné au départ avec une entente de services avec un CRDITSA. Il s'est donc constitué lui-même en lieu de stage, offrant des activités à une quarantaine de participants de nature à les faire progresser professionnellement: encadrement, tâches de travail, développement d'habiletés personnelles et sociales nécessaires au marché de l'emploi. Avec son volet d'économie sociale, Compagnons permet l'inclusion de ses participants dans des activités de travail notamment dans sa boutique écoresponsable qui se veut un lieu d'inclusion. Cette activité requiert un haut niveau d'engagement, mais également de ressources, ce qui pose toute la question des moyens financiers des organismes pour offrir ce type de services. Ceci exclut également que l'organisme puisse offrir autre chose que des stages non rémunérés.

Les Muses sont une initiative des plus originales et des plus proches de l'objectif d'intégration sociale. Conçu comme un lieu de formation professionnelle aux arts de la scène, il vise clairement l'intégration de personnes avec une DI ou un TSA, comme acteurs professionnels dans le milieu artistique. La formation est un amalgame de savoirs de base, de compétences sociales nécessaires aux activités de travail et d'apprentissage des métiers de la scène que sont le théâtre, la danse et le chant. Les apprentissages se font en présence de professionnels de la scène avec un niveau de compétence recherché permettant aux participants de se produire parmi des acteurs professionnels. L'objectif est que les participants accèdent à la scène professionnelle et se réalisent par leur art, un métier par ailleurs non traditionnel dont l'exercice donne parfois du fil à retordre pour assurer sa survie, même aux meilleurs acteurs. Une telle initiative sort des cadres traditionnels et s'intègre difficilement dans les cadres administratifs des ministères et est par la même très difficile à financer. En dehors de fonds non récurrents, l'organisme fonctionne actuellement avec une entente de service avec un CRDITSA. En son temps cette entente de service avait traduit l'ouverture d'un CRDI à explorer l'apprentissage d'un métier non traditionnel et était le moyen de faire éclore ce projet original avec l'aide d'un CRDI au temps où ces établissements exerçaient réellement leur responsabilité en proposant des services d'intégration socioprofessionnelle. Contrairement aux autres OC de la région, l'organisme n'a jamais pu faire reconvertir son entente de service en financement à la mission globale du fait qu'il n'a jamais été éligible à aucun fonds de mission globale d'aucun ministère. L'entente reste une contrainte en ce sens qu'elle subordonne l'OC à certains modes de fonctionnement, mais cela n'a pas empêché

l'organisme de conduire ses activités selon la vision qu'il a développée. Conformément aux objectifs, les participants passent le temps nécessaire à leur formation comme des stagiaires (variable selon les participants) et Les Muses ne les prend pas en charge à vie. Par contre les Muses apporte un grand soutien à ses élèves pour les aider à s'intégrer à ce marché de l'emploi si peu conventionnel.

Les Jumeleurs est une initiative communautaire dont le développement repose sur le jumelage, et d'économie sociale avec la création d'un service de traiteur dont l'objectif initial était de former des personnes avec déficience intellectuelle ou TSA en vue d'un emploi, plus spécifiquement dans la cuisine et la restauration. 18 jeunes adultes bénéficient de ce programme socioprofessionnel avec le concours de 7 jumelages, du mardi au vendredi. Alors que le défi auprès des jeunes est de leur faire acquérir des compétences et leur permettre de trouver un emploi, le défi pour l'organisme est de survivre financièrement en créant une activité de type agroalimentaire qui doit être suffisamment rentable pour accueillir des stagiaires en offrant un service professionnel à leur égard de qualité. Le même défi que les Compagnons, l'OC doit créer une activité compétitive sur le marché susceptible de s'autofinancer et de payer les formateurs, ce qui exclut toute perspective d'embauche de leurs stagiaires sur un plus long terme. L'organisme ne peut aller plus loin qu'une formation de quelques années ou un statut de stagiaire permanent. Le défi est donc d'intégrer sur le marché du travail ces stagiaires pour pouvoir ouvrir la formation à d'autres. L'initiative repose sur le financement de base de l'organisme et la vente de ses produits, sans que l'OC n'ait d'entente de service. On notera que l'organisme a établi un partenariat d'affaires, à saveur économique, plutôt qu'émanant d'une perspective sociale de santé et de services sociaux, une façon de positionner l'intégration en emploi des personnes vivant avec une déficience intellectuelle dans la sphère économique dont elle devrait faire partie. Sortir l'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle de la dynamique santé services sociaux est normalement la voie de l'avenir. Pour l'instant Compagnons comme les Jumeleurs se heurtent au non-emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TSA pour accomplir réellement leur mission

La Gang à Rambrou dans son volet l'arrière scène, s'est donné le défi particulier d'intégrer en emploi des personnes avec des déficiences de moyenne à sévère avec éventuellement des problématiques associées, celles qui sont les plus éloignées du marché du travail, Il s'agit d'un programme adapté de formation au travail, se déroulant 5 jours semaine, pour des adultes qui désirent explorer les métiers des arts de la scène tels que: la confection de costumes, la fabrication de décors, l'encadrement d'œuvres picturales ou tout autre projet artistique, par une programmation permettant aux participants de travailler des objectifs personnels au moyen d'ateliers de communication, d'habiletés sociales, de créativité, de travail (fabrication de costumes, de décors, de cadres), accompagnés de projets artistiques et d'alphabétisation. Le défi dans ce projet est qu'il s'adresse à des personnes particulièrement éloignées du marché du travail, ce qui nécessite un certain temps avant de conclure à sa réussite. Mais le projet va définitivement de l'avant avec la conviction que ces personnes pourront acquérir des habiletés reliées à l'emploi, peuvent s'inscrire dans une trajectoire professionnelle et pas seulement dans une perspective occupationnelle où l'on essaie de faire passer le temps. Le statut des participants

est celui de stagiaire non rémunéré. Compte tenu du niveau de fonctionnement, on peut penser que l'apprentissage peut durer un certain temps avant de penser intégration au travail, mais cela n'est pas exclu.

✓ **Le soutien en emploi :**

Trois organismes
sont engagés
dans le soutien
en emploi

Trois des organismes donnant des services socioprofessionnels (Jumeleurs, Compagnons et les Muses) déclarent donner aussi un service de soutien à l'emploi. Faute de détail sur le contenu de ce programme, il est difficile de savoir en quoi cela consiste.

Les Muses n'a pas créé un service de soutien à l'emploi comme tel, mais est probablement l'organisme qui a été le plus loin pour permettre l'emploi de ses étudiants. Plusieurs stratégies sont utilisées : tisser des liens significatifs avec le milieu artistique québécois, collaborer avec les compagnies de théâtre et de danse reconnues au Québec, créer des liens avec les agences de casting, les milieux télévisuel et cinématographique, contact avec des artistes de renom, tenue de classes de maître à des fins pédagogiques, mais aussi d'emploi. Par cette façon d'intéresser le milieu artistique professionnel, les étudiants ont l'occasion de se faire approcher et intégrer en compagnie d'artistes professionnels pour des spectacles destinés au grand public. Qui plus est, leur rémunération se fait dans les normes de l'industrie culturelle et leur garantit une équité de traitement avec les autres artistes. On peut dire que les Muses réussit, pour un certain nombre de ses étudiants, une intégration totale au monde du travail dans un métier où l'emploi est tout un défi. Cela démontre aussi que la mise en place de stratégie de soutien à l'emploi est nécessaire pour que les personnes puissent sortir de la situation de stagiaire et se trouver vraiment un emploi.

✓ **Autres initiatives :**

Deux autres organismes interviennent dans le secteur de l'emploi, mais de façon ponctuelle : L'**AMD**I soutient à l'occasion certains de ses membres en emploi, mais cela ne constitue pas un programme comme tel. Le **Parrainage civique Montréal** ouvre une forme de stage à quelques participants pour des tâches administratives relevant de l'organisme, une façon d'introduire certaines personnes dans une perspective professionnelle.

Formation de participants à l'informatique et aux réseaux sociaux. Quelques organismes ont introduit dans leur programmation l'introduction aux technologies numériques : ordinateur, ipad, GPS, médias sociaux. Ces outils constituent des aides pour les personnes et peuvent pallier certaines de leurs limitations, ils peuvent contribuer grandement à leurs apprentissages, notamment en maîtrise de la lecture et en étendant le champ de leurs intérêts; ils constituent aussi des risques s'ils sont mal utilisés ou les transforment en proies de gens sans scrupules.

On citera le programme TASA (technologie au service de l'autonomie) du **Regroupement pour la trisomie 21**, qui accueille des participants jusqu'à 4 jours par semaine pour divers ateliers, moyennant une contribution financière. Le labo informatique des **Compagnons** est une autre

initiative de longue date visant aussi la familiarisation avec les outils informatiques. Le **centre au Puits et Un Prolongement à la famille** ont aussi introduit ces technologies dans leur programmation d'activités.

Nous avons nommé ces éléments parce qu'ils pourraient devenir des éléments favorables à l'emploi de ces personnes dans un monde de plus en plus numérique. Ils pourraient à l'avenir constituer une avenue de formation que les organismes auraient intérêt à développer, non seulement dans un intérêt personnel, mais aussi dans une perspective d'emploi.

2.8.3 Résumé, commentaires et réflexions à venir

En bref :

- ✓ Peu d'OC investis dans une problématique pourtant essentielle dans la vie en société et pour certains membres présentant une DI ou un TSA, avec une reconnaissance sociale et une plus grande autonomie financière.
- ✓ Divers projets à teneur très disparate, à tous les niveaux du cheminement, certains très créatifs. Plutôt orientés sur la formation en vue de l'emploi.
- ✓ Avec un espoir restreint d'occuper un vrai emploi en milieu régulier.

Commentaires et pistes de réflexion :

- 1- D'une façon générale, **les OC se sont tenus loin de l'intégration au travail des personnes avec Di ou TSA.**

Plusieurs hypothèses :

- ✓ Puisque l'intégration au travail est une responsabilité du RSSS et que jusqu'à récemment, les CRDI-TSA le faisaient bien, les OC n'ont pas jugé utile de travailler ce champ.
- ✓ Bien que préparées, formées et désireuses de travailler, les personnes concernées n'arrivent pas à intégrer un marché du travail qui semble majoritairement réticent à les embaucher, et ce malgré les multiples campagnes de sensibilisation. Se lancer dans une opération qui maintient les personnes en stage perpétuel n'est pas une option pour les OC.
- ✓ Même si elles souhaitent l'intégration au travail de leur fils ou filles, les familles préfèrent de loin protéger le statut de bénéficiaire de la sécurité du revenu. Même si les montants couvrent à peine les besoins de base, cette prestation est indispensable et ne peut être interrompue à tout moment par un emploi précaire, sans compter qu'il n'est pas évident que les personnes y gagneraient financièrement. Le carnet de réclamation est un complément essentiel pour des personnes qui sont souvent médicamentées. Bien

souvent, les familles sont appelées à compléter le budget de leurs enfants et cela pèse dans la balance.

- ✓ Les parents n'ont pas tous la même vision de l'intégration sociale de leur jeune et ne considèrent pas tous que l'intégration sociale est indispensable, possible ou souhaitable. Le même raisonnement s'applique à l'intégration au travail.
- ✓ À quoi sert de travailler pour la personne si elle ne peut espérer gagner plus que si elle restait avec le statut de bénéficiaire de la sécurité du revenu?
- ✓ Même si le travail est une priorité pour la population, la valeur travail n'occupe plus la même place qu'à la création des premiers ateliers. Plus d'un se passerait de travailler si c'était possible. Pourquoi les personnes qui présentent une DI ou un TSA iraient-elles travailler alors que leur revenu de base est assuré par la solidarité sociale? Et que la situation va s'améliorer avec les nouvelles dispositions de la loi?
- ✓ Les OC qui désirent s'investir dans le champ de la formation à un métier, en se proposant comme lieu de stage, doivent créer une activité qui servira d'expérience de stage. Cela signifie s'engager dans une activité de production, donc dans un environnement économique et concurrentiel. C'est beaucoup d'énergie pour arriver à proposer un cadre de formation, en plus de développer une expertise dans un champ de production qui n'est pas l'expertise de base des OC. Devenir un organisme d'employabilité est une mission qui s'ajoute à la réelle raison d'être de l'organisme. Ce n'est pas parce qu'on est un organisme communautaire, qu'on se sent la vocation d'être une entreprise vouée à l'embauche de personnes éloignées du marché du travail.

2- Clairement, un **certain nombre de personnes avec DI ou TSA valorisent le travail**, aiment leur travail, peuvent être fières de leur réalisation, aimeraient gagner plus d'argent et pouvoir en dépenser. Ces personnes aimeraient peut-être voir les OC les soutenir davantage dans cette voie. Cela nous a été confirmé dans les groupes de parole que nous avons tenus à la fin de notre réflexion et dont on trouve un résumé dans les documents joints.

3- À partir des organismes qui ont exploré des projets de type novateur, **quelles conclusions en extraire pour l'intégration et le bien-être de ces personnes** ? Quelle est la plus-value apportée par les projets? Qu'est ce qui est transférable dans le RSSS ou le réseau de l'emploi? L'intervention des OC devrait-elle se limiter à des expérimentations très spécifiques qu'il est plus difficile de réaliser en milieu institutionnel? Qu'est-ce que les OC pourraient faire de plus pour faciliter l'intégration en emploi?

4- La détermination des OC à ses origines, puis des CRDI s'est émoussée totalement comme un but inatteignable avec le non-engagement des milieux d'emploi, qu'il s'agisse du réseau

public de soutien ou des entreprises. Après 20 années d'essai, y a-t-il un consensus du RSSS, des réseaux de l'éducation et de l'emploi pour convenir que les personnes avec déficience intellectuelle ou TSA n'ont pas leur place dans le marché du travail? **Ou bien assiste-t-on à une sorte d'exclusion systémique fondée sur le capacitisme** difficile à combattre en contexte de forte compétition? Et même en contexte de pénurie de main-d'œuvre?

- 5- L'offre de services des CRDI-TSA comportait plusieurs options : atelier de travail, plateaux de travail, stage individuel, suivi et maintien en emploi. **Le plateau de stage dans un milieu de travail régulier compte pour la moitié de l'effectif des personnes ayant bénéficié d'une réadaptation en vue d'un parcours vers l'emploi et a été la solution choisie** par le RSSS comme permettant une meilleure intégration sociale et privilégiée par rapport à toutes les formules d'ateliers rassemblant des personnes handicapées. Le plateau de stage répondait aux besoins de personnes qui pourraient progresser facilement vers l'intégration en emploi, suivi alors d'un stage individuel et d'un suivi en emploi. Il pouvait s'adresser aussi à des personnes largement plus éloignées du marché du travail, productives, mais non compétitives. Ce sont ces personnes qui présentaient le plus de risques de rester perpétuellement en stage. Est-ce la meilleure formule pour tous? Dans sa version de stage perpétuel, est-il le meilleur compromis? Des questions que le milieu associatif devrait discuter alors que le RSSS est en train de changer radicalement son offre de services.

Nous n'avons pas les données récentes des CIUSSS de Montréal, devenues difficilement comparables à celles des années 2015 depuis les transformations radicales du RSSS; globalement, avant la transformation du RSSS (au plus fort de l'effectif des CRDI-TSA) ce sont aux alentours de 2000 personnes qui bénéficiaient de services en contexte d'intégration au travail, dont la moitié en plateau de stage. Nous n'avons pas non plus les données relatives au nombre de personnes desservies par les OC, mais nous pouvons affirmer que la contribution des OC dans une formule plateau de stage est inférieure à 100 personnes. De même, l'engagement des OC à travers le programme PAAS, qu'on pourrait comparer grossièrement à l'effectif des personnes suivies en stage individuel ou en suivi en emploi des RDI-TSA, est de 76 personnes, un chiffre très inférieur au nombre de personnes desservies dans les CRDI-TSA. L'engagement des OC dans le parcours vers l'emploi est infime par rapport aux besoins.

- 6- Il y aurait lieu d'explorer ce qui conduit actuellement le RSSS à diminuer sa participation à l'intégration au travail en la limitant dans le temps et en fixant beaucoup plus haut la barre pour être considéré comme pouvant être sur un parcours vers l'emploi. Est-ce la volonté de se départir d'une responsabilité qui appartient en premier lieu au MES et au marché du travail? Est-ce pour diminuer le poids financier d'un programme qui par ailleurs ne parvient pas à son objectif? Est-ce parce que les stages ne sont pas considérés comme une solution à long terme? Est-ce parce que le RSSS remet en cause son orientation première d'intégration au travail en la jugeant comme un objectif inatteignable? Ou pas utile? Il faut

convenir que le RSSS n'est peut-être pas le mieux placé pour être le premier responsable de l'intégration au travail, parce que son réseau naturel n'est pas le marché de l'emploi. Mais ce retrait sans solutions de transition avec ses partenaires n'est pas admissible.

- 7- Alors que dans bien des pays l'emploi des personnes handicapées reste au moins pour partie de la responsabilité du RSSS, particulièrement pour ceux et celles qui sont très éloignés du marché du travail, le Québec semble avoir opté pour diminuer au maximum la responsabilité du RSSS (le limitant à un programme d'intégration en emploi pour les plus proches du marché de l'emploi). Étrange situation, où les personnes ayant le plus de besoins, mais pas forcément inaptes au travail ne disposent plus d'aucun programme d'ordre socioprofessionnel leur donnant accès à de vraies activités productives. Le RSSS préconise également un projet de vie orienté sur des activités dites contributives : bénévolat réel ? Ou activités qui ne sont ni plus ni moins que du travail non rémunéré dans des organismes publics ou des entreprises? Le Québec semble de plus en plus éloigné de ses promesses d'intégration sociale d'il y a 50 ans avec très peu de créativité pour l'accès en emploi de personnes éloignées du marché du travail, contrairement à bien des pays.
- 8- Le retrait du RSSS de sa formule d'ateliers ou de stages devenus perpétuels a **déjà des impacts** sur les personnes vivant avec une DI ou un TSA, en **les réorientant sur un parcours de participation sociale**. Pour un certain nombre c'est un recul et traduit un manque de confiance dans leurs capacités. De plus cela entrainera le déversement de ces personnes dans le milieu communautaire où le RSSS oriente déjà les personnes, à charge pour ce dernier de se débrouiller avec elles. Peut-être le repli vers un parcours de participation sociale est-il souhaitable pour certains qui profitent assez peu des stages; mais sûrement pas pour tous. Le milieu communautaire va-t-il emboîter le pas à cette perception diminuée des capacités des personnes, va-t-il convenir que l'intégration au travail est un vœu pieux? va-t-il se sentir davantage interpellé par l'intégration au travail en dépit du peu d'intérêt manifesté par les acteurs de l'emploi?
- 9- Les OC se reconnaissent-ils dans leurs aspirations et leur positionnement, eux qui ont créé autrefois des ateliers pour démontrer les capacités des jeunes avec une déficience intellectuelle, qui les ont cédés aux CRDI-TSA pour en faire un programme solide, alors qu'ils récupèrent maintenant les jeunes avec un profil similaire en leur proposant des activités de développement personnel et d'intégration sociale, majoritairement à l'intérieur de leurs murs dans un parcours qui les maintient à l'ombre de la vie, et ce pour toute leur vie d'adulte?
- 10- Le réseau de l'éducation et celui de l'emploi et du marché du travail demeurent très absents malgré leurs responsabilités évidentes. Les personnes vivant avec une DI ou un TSA sont-elles devant une impasse incontournable?

Positions :

- ✓ Le milieu associatif s'est toujours prononcé en faveur de l'intégration au travail.
- ✓ Il a toujours pris position en faveur de la responsabilité du RSSS dans le cheminement des personnes vers l'emploi; il considère le service du RSSS comme une activité de réadaptation; il a agi pour diminuer les listes d'attente des CRDI-TSA.
- ✓ Il a toujours agi en faveur de l'engagement du réseau de l'emploi à soutenir l'intégration en emploi et produire des mesures concrètes.
- ✓ Il n'a jamais plaidé en faveur d'une prise en charge de cette responsabilité par le milieu communautaire; mais il n'exclut pas la possibilité de tenter des expérimentations qui favoriseraient l'emploi des personnes présentant une DI ou un TSA.

Il devrait s'interroger s'il ne ferait pas acte plus utile ou plus juste en s'engageant davantage dans l'accompagnement des milieux de travail et des personnes plutôt que de se centrer sur des solutions de participation sociale comme il le fait actuellement, pour des personnes qui pourraient peut-être faire plus.

2.9 Les centres d'activités de jour et les services pour les aînés vivant avec une DI

2.9.1 Les centres d'activités de jour

2.9.1.1 Précision de vocabulaire

Nous avons gardé le terme de **centre d'activités de jour** dans son sens où il est utilisé encore aujourd'hui par les OC pour désigner des services opérés sur un nombre important d'heures (en général 4 ou 5 jours semaine, 5 heures par jour) pour accueillir des personnes ayant une DI ou un TSA, et très généralement d'autres troubles associés : déficience physique importante, trouble de comportement, problème de santé mentale. Les activités visent le développement des personnes sur tous les plans, l'établissement de relations sociales avec d'autres et, dans une certaine mesure leur intégration sociale.

De fait, les OC qui ont développé de tels services proposaient des services assez similaires à ceux du RSSS du temps où ils ont été conçus par eux.

Actuellement, le RSSS a changé son offre de services et ce terme n'y figure plus officiellement comme tel. On parle actuellement **d'activités de jour** pour désigner, selon le MSSS, un « ensemble varié d'actes coordonnés, plus ou moins structurés, qui permettent à la personne

d'avoir des occupations stimulantes et valorisantes en poursuivant un ou plusieurs objectifs de développement ou de maintien des capacités. Les activités sont généralement offertes dans la communauté et à différents moments de la journée selon les besoins et les disponibilités des personnes. Les activités se déroulent généralement en groupe, mais peuvent aussi prendre la forme d'activités individuelles avec du soutien dans la communauté. » Cette nouvelle dénomination englobe plus d'activités et s'adresse aussi bien à des personnes avec des déficits sévères que d'autres, beaucoup plus autonomes.

Ceci amène des confusions parce qu'il n'y a plus vraiment de terme dans le RSSS pour désigner ce qu'étaient les centres d'activités de jour avant, et que le RSSS emploie ce terme de centre d'activités de jour pour désigner des lieux où se passent ce qu'il nomme activités de jour en général.

Si nous avons gardé la dénomination centre d'activités de jour, c'est qu'elle a gardé une signification précise pour les OC et évite de parler de tout et n'importe quoi. Mais il importe d'être clair lorsqu'on veut établir un parallèle avec le MSSS, ce que nous aurons à faire en parlant de la délimitation des responsabilités respectives.

Quand nous avons questionné les OC, nous avons voulu clarifier les différences, mais il n'est pas certain que nous ayons atteint l'objectif. Cependant, nous avons été attentifs à l'analyse des données, et nous espérons avoir bien interprété les propos des OC.

2.9.1.2 Contexte et rétrospective

À l'institutionnalisation a suivi la mise en place de services par les CRDI dès les années 80. Ces services étaient ceux du parcours de participation sociale en parallèle du parcours vers l'emploi, tous deux constituant les services socioprofessionnels des CRDI, devenus ultérieurement CRDI-TSA.

Les centres d'activités de jour étaient donc à l'origine des services donnés par les CRDI-TSA qui s'adressaient à des personnes sévèrement handicapées, avec éventuellement des problématiques complexes, ou polyhandicapées, sur une base quotidienne, cinq jours semaine (minimum 4 jours), 5 heures par jour, sans frais. Ces personnes étaient considérées comme ne pouvant faire un parcours vers l'emploi. Les personnes fréquentant ces services relevaient d'interventions complexes (un certain nombre ont été les derniers à sortir des hôpitaux psychiatriques), spécialisées de réadaptation.

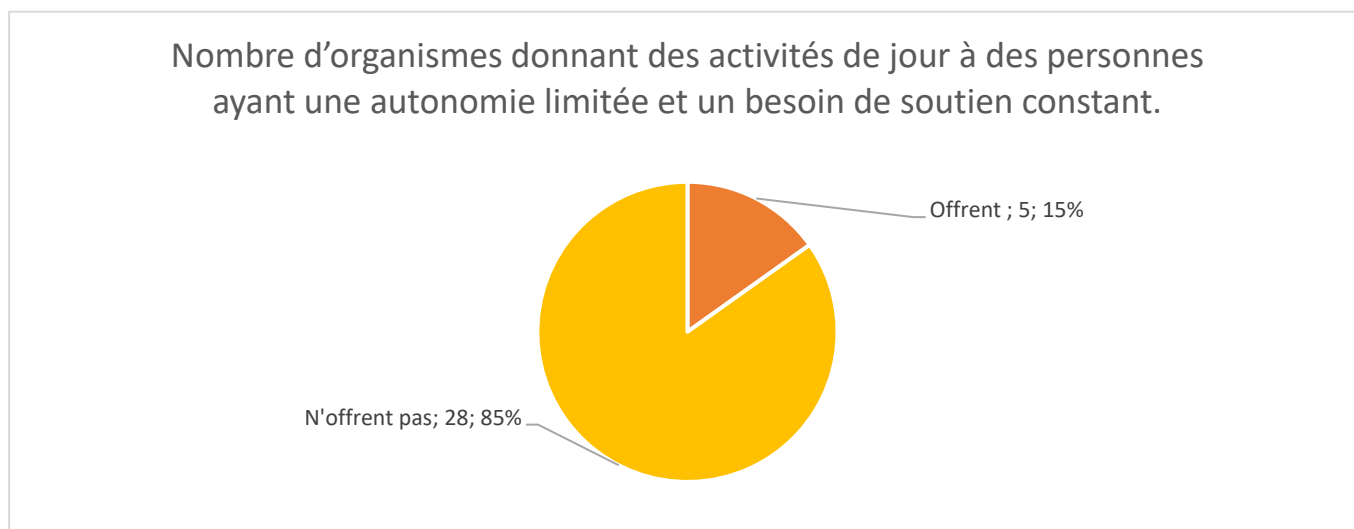
Comme nous l'avons vu au 2.7 et au 2.8, le RSSS a complètement revisité son offre de services depuis quelques années et conclu que ce type d'activités ne constitue plus un service de réadaptation, mais doit être vu comme des activités valorisantes permettant le maintien des acquis des personnes dans une optique d'intégration sociale. Il propose que ces personnes soient prises en charge par des collaborateurs, nommément des OC. Lorsque l'intervention exige un

soutien additionnel, le CRDI pourrait offrir une intervention de réadaptation sur une base épisodique sous forme de soutien à l'organisme ou à la personne.

Le milieu communautaire a toujours considéré ces services comme étant de la responsabilité des CRDI-TSA. Cependant, de façon très exceptionnelle, quelques organismes en ont développé, soit pour en donner une version plus humaine, car ils estimaient les services donnés par le réseau très peu stimulants, soit pour essayer une alternative beaucoup plus intégrée à la communauté. Dans les dernières années, certains OC se sont vus proposer par le RSSS de participer à de tels services. Très peu ont répondu affirmativement, et si c'est le cas, c'est parce que cela était accompagné de financement. Après expérience, il est vraisemblable que le milieu communautaire ne suivra pas le RSSS dans ses tentatives.

2.9.1.3 Analyse des données

- ✓ **Nombre d'organismes donnant des services d'activités de jour pour des situations complexes ou des personnes polyhandicapées.**



Nous avons recensé 5 OC donnant des services de jour à des personnes ayant une autonomie limitée et un besoin de soutien constant.

Ces organismes sont : Arche Montréal, Centre communautaire Radisson, Compagnons de Montréal, Maison de répit la ressource, SOS. Chacun de ces organismes représente un cas de figure.

5 OC qui représentent chacun un cas de figure dans son histoire, sa mission, son mode de fonctionnement

Arche Montréal reçoit 36 participants avec des déficiences importantes dans ses foyers et a développé pour eux des activités de jour depuis très longtemps en plus d'accueillir quelques personnes de l'extérieur pour ce service. Le couplage foyer, centre de jour est partie intégrante du modèle de service de l'Arche. C'est donc un centre d'activités de jour depuis longtemps pour des personnes sévèrement handicapées, qui continuent à les desservir alors qu'une bonne partie est en situation de vieillissement.

Centre communautaire Radisson reçoit des participants ayant une déficience physique très importante, couplée parfois d'une lenteur ou d'une déficience intellectuelle légère. La majeure partie de ses activités sont de loisir ou de développement personnel. Mais le centre a aussi offert sa collaboration au CIUSSS centre sud pour donner des services à 35 personnes atteintes de sclérose en plaques, avec à l'époque, une entente de service, laquelle a été reversée au PSOC. Maintenant, tous les membres sont regroupés dans le même centre d'activités de jour. Cet OC est rattaché à la déficience physique plutôt qu'avec les services DI-TSA. Le CCR ne donne pas de services à des personnes polyhandicapées.

Compagnons de Montréal a signé dans les années 2000 une entente avec un CRDI selon laquelle il donnerait certains services socioprofessionnels à des participants, usagers du CRDI, dont une petite cohorte de personnes avec des défis assez sévères. Il a depuis ce temps un centre d'activités de jour qui se distingue des autres activités destinées à des participants plus autonomes. Suivant les tractations faites dans les années 2013-2017, l'entente de services a été intégrée dans le financement à la mission globale.

Maison de répit la Ressource est avant tout un organisme de soutien aux familles. Une partie de ses membres sont des personnes sévèrement handicapées, même polyhandicapées. L'OC a ouvert un service dit de répit de jour en semaine pour permettre aux familles de pouvoir prendre un répit alors que leurs fils ou filles demeurent à la maison et n'ont aucun service de jour en provenance du centre de réadaptation. Bien que ce service soit nommé répit de jour, il se présente comme un centre d'activités de jour pour des personnes qui présentent un encadrement de 1 pour 1. L'OC reçoit un financement pour ce service, octroyé sur des fonds spécifiques initialement destinés au répit pour des personnes TSA. On pourrait dire qu'il y a eu convergence des intérêts entre l'OC et le CIUSSS très intéressé à ce que l'OC crée ce service, qui s'il offre effectivement du répit (10 places), est essentiellement un centre d'activités de jour pour des personnes auxquelles le CIUSSS ne donne pas ces services.

SOS se veut une initiative innovante en ce sens que ses fondatrices souhaitaient créer un centre d'activités de jour pour des personnes majoritairement avec une déficience sévère (DI ou TSA) axée sur la participation sociale, l'inclusion dans la communauté et la sensibilisation à la différence, ce que n'offraient pas à l'époque (en 2004) les centres d'activités de jour des CRDITSA, dont les participants ne sortaient pas des locaux de l'établissement et jouissaient de peu de contacts extérieurs. Après 16 années d'existence, leur pari est gagné, l'organisme ayant pleinement rempli sa mission et démontré ainsi qu'on peut faire beaucoup plus pour cette clientèle. On pourrait dire que cela a dû servir d'inspiration aux CIUSSS pour constater que les OC sont en mesure de s'occuper aussi de ces personnes en leur offrant un programme avec

beaucoup d'intégration. Ce qui était un projet novateur est devenu une modalité de service appréciée du RSSS, au point que celui-ci a pu conclure que les OC peuvent prendre en charge les centres d'activités de jour. Cet organisme est un lieu de choix pour observer in vivo la collaboration qui devrait s'installer entre le RSSS et l'OC dans des situations complexes, en effet l'OC reçoit plusieurs personnes, qui avec le temps connaissent des pertes d'autonomie liées au vieillissement et qui nécessitent un soutien plus important et plus complexe relevant en principe du CIUSSS. Cette collaboration relève plutôt d'un parcours du combattant. À méditer! Le projet avait démarré avec une entente de service, au moment où il n'y avait pas d'argent disponible au PSOC; l'entente a été transférée au PSOC en 2017. SOS dessert 12 personnes.

Les 5 OC, excepté la maison de répit la Ressource, donnent leurs services 5 jours par semaine. Pour la maison de répit, le nombre de jours est fluctuant, dépendant de la demande du parent. Les usagers obtiennent leurs services sans frais de la même manière que le faisaient les centres d'activités de jour des CRDITSA sauf à la maison de répit la Ressource. À ce titre, le service de répit de jour de la maison de répit la ressource fonctionne davantage comme une ressource de répit, ce qu'elle est officiellement, que comme un centre de jour.

Un nouveau type de centre de jour en émergence :

À la demande du RSSS, les OC sont sollicités pour créer des « centres de jour » nouvelle version. Il s'agit de services qui accueillent des personnes pour des activités type participation sociale, un genre de bouquet d'activités où les personnes peuvent s'inscrire selon leurs choix, par demi-journée. Ces services sont destinés à des personnes qui ne sont pas en parcours vers un emploi, avec des degrés d'autonomie allant de très autonome à pas du tout. Pour ces services, le RSSS octroie un soutien financier. À ce jour, un centre de jour est ouvert avec une capacité potentielle de 24 personnes. Malgré une dénomination semblable, ce nouveau service, proposé par le duo Rêvanous /Archipel de l'Avenir, n'est pas destiné à des personnes avec des handicaps sévères, complexes ou avec troubles de comportement. Des personnes qui, il y a quelques années, auraient probablement bénéficié d'un parcours vers l'emploi, mais dont, actuellement, le projet de vie en est un de participation à des activités valorisantes.

On comprend que le RSSS en quête de lieux d'activités valorisantes sollicite les OC et que ces derniers vont donc endosser la responsabilité du RSSS à ce chapitre. C'est la problématique soulevée au point 2.7.

Ce genre d'initiative comporte beaucoup de questions, mais comme le centre est nouveau, il faut laisser la chance au coureur. Il n'est pas certain que le projet se déroule de la façon dont le CIUSSS l'avait imaginé, car les participants sont probablement beaucoup plus autonomes que prévu par le CIUSSS. La beauté du projet, c'est qu'il semble répondre à un besoin, celui de permettre à des personnes sorties du circuit de l'éducation, blessées ou mal préparées et non entrées dans celui du travail, d'explorer des champs d'intérêt qui les stimulent vraiment et qui pourraient éventuellement constituer un projet de vie. La diversité des activités, la liberté

d'exploration laissée aux participants, le soutien qu'ils reçoivent donnent toute sa valeur à un projet qui pourrait transformer la vie des participants. Mais encore une fois, il s'agit de participants que le RSSL n'a pas atteints jusqu'à maintenant et qu'il ne visait pas particulièrement. Il est probable que le CIUSSS visait des participants beaucoup moins autonomes avec un projet de vie axé sur la participation sociale et soit déçu de devoir trouver une autre solution pour les desservir. Reste à savoir si le CIUSSS sera tenté de poursuivre le projet alors qu'il s'agit d'une « clientèle » dont il a plutôt tendance à se départir.

2.9.1.4 : Résumé, commentaires et positions

En bref :

- Les centres d'activités de jour des OC sont nés de causes différentes et représentent chacun à sa façon des exceptions. Ils sont appréciés pour ce qu'ils sont.
- Il faudra surveiller les centres d'activités de jour nouveau genre initiés par le RSSL qui répondent à d'autres besoins.

Commentaires et pistes de réflexion :

- ✓ Pour ce type de services, la plupart des familles s'adressent en premier lieu au RSSL, sans malheureusement trouver de réponse.
- ✓ Bien que la majorité des membres des associations aient une déficience légère ou moyenne, les OC ont toujours consacré une part pour des personnes sévèrement handicapées et certains se sont lancés dans des projets difficiles. Tous ces services communautaires ont une approche profondément humaine et sont généralement appréciés. Toutefois, les OC doivent tenir compte de leurs capacités limitées, tant du point de vue financier qu'organisationnel et professionnel. Pour diverses raisons, il est arrivé que les OC refusent de délivrer le service et cela a occasionné des crises graves dans certains OC. Il est aussi arrivé que l'OC ne soit pas à la hauteur de ses ambitions et ait dû fermer ses portes.
- ✓ Actuellement la contribution des OC en nombre de personnes accueillies dans des centres d'activités de jour pour personnes sévèrement handicapées est minime en comparaison du besoin et de ce que donnent le RSSL dans ses services : une soixantaine de personnes dans les OC pour environ 800 dans le RSSL).
- ✓ Le milieu communautaire doit s'interroger sur la faisabilité/valeur ajoutée. En nombre restreint, on ne peut que féliciter les initiatives. Par ailleurs, l'expérience a déjà démontré que les établissements n'apportent généralement pas un réel soutien aux OC aux prises

avec un usager en besoin pour les aider à maintenir le service malgré ce qu'il en est dit dans l'offre de service des établissements.

- ✓ La question des coûts : Les OC qui créent des centres d'activités de jour, notamment parce que les parents sont en détresse devant les attentes de services, n'ont pas toujours les financements nécessaires et peuvent être tentés de faire payer les coûts par les familles. La déresponsabilisation du RSSS sur les OC crée le risque de supprimer la gratuité de services qui est inhérente aux services de santé et de services sociaux.

Positions :

- Rien n'empêche un OC d'offrir les services d'un centre de jour,
- Mais le milieu rappelle que c'est **d'abord la responsabilité du RSSS de le faire à même ses services, en offrant tous les services spécialisés nécessaires.**
- Comme précisé précédemment, le milieu associatif se positionne contre la transformation des services de réadaptation (socioprofessionnels notamment) du RSSS en services de maintien des acquis sous forme de centres d'activités de jour (nouveau genre) dans le milieu communautaire, tout en n'offrant pas en premier lieu aux usagers un parcours vers l'emploi.

2.9.2 : Les activités de jour pour les personnes avec une DI ou un TSA qui présentent des signes de vieillissement ou une perte d'autonomie

2.9.2.1 : Contexte et mise en situation

Signe que la population avec DI ou TSA est en meilleure santé physique, son espérance de vie augmente et avec elle la question du vieillissement. Cette réalité atteint et les organismes communautaires, et le RSSS. Concrètement, cela constitue également un accroissement du nombre de personnes en services pour plusieurs années supplémentaires, bloquant ainsi l'admissibilité d'autres personnes.

Contrairement à la population générale, qui connaît des rites de passage, notamment par la mise à la retraite et l'âge symbolique des 65 ans, les personnes ayant une DI ou un TSA, qui n'ont, pour la plupart, jamais participé à une activité de travail, ne vivent pas de différence significative qui justifierait un changement de services dans leur vie. Par ailleurs, un certain nombre vivent un vieillissement plus précoce en raison de divers problèmes de santé qui créent une situation de double handicap, et ce souvent bien avant l'âge de la retraite.

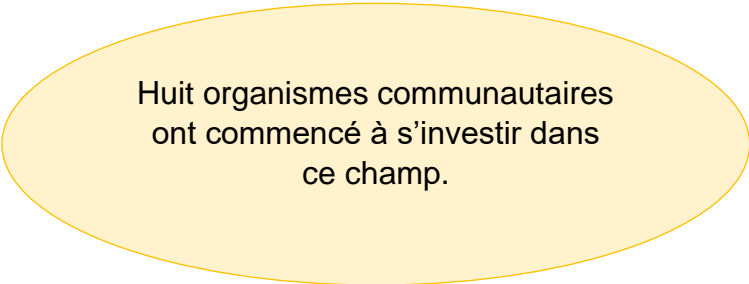
Comme la problématique est encore récente, il n'y a pas d'historique de prise en charge par le RSSS de ces situations. Le RSSS a déjà été alerté depuis de nombreuses années pour l'inciter à se préparer à cette réalité. Malgré tout, la mise en branle du RSSS se fait lentement. Il n'y a pas à notre connaissance, de réflexion qui ait amené des réponses y compris dans la récente gamme de services. Le RSSS agit plutôt au coup par coup.

Pour le RSSS deux cas de figure se posent : que fait-on avec les personnes qui sont en bonne santé et qui dépassent l'âge de 60 ans? Le RSSS va-t-il les retirer de leur intégration de jour? Pour les personnes qui connaissent un vieillissement précoce comment aménager leurs services de jour? Comme la préoccupation première du RSSS est de dégager des places pour accueillir les plus jeunes qui sortent de l'école, la tentation est grande de retirer les personnes des services actifs et de suggérer des activités dans les OC. Pour d'autres un changement s'impose pour moduler les activités en fonction de leurs capacités. C'est vers les OC que le RSSS se tourne. Avec comme corolaire dans les deux cas que ce sont les OC qui sont en train d'absorber le vieillissement. Là aussi le RSSS fait des tentatives d'amadouement des OC pour qu'ils prennent en charge ces usagers, avec éventuellement des ententes financières.

Du côté des OC, leurs membres vieillissent et requièrent des aménagements dans les activités. Le phénomène est sensible depuis une quinzaine d'années. Il va en accroissant et se cumule avec le vieillissement des parents et avec le délestage des CIUSSS. Le milieu communautaire également, bien qu'il ait à vivre la situation, n'a pas engagé encore de discussions en profondeur ni pris de réel positionnement sur les services qu'il souhaite pour ces personnes.

2.9.2.2 : analyse des données :

1. Nombre d'OC concernés :

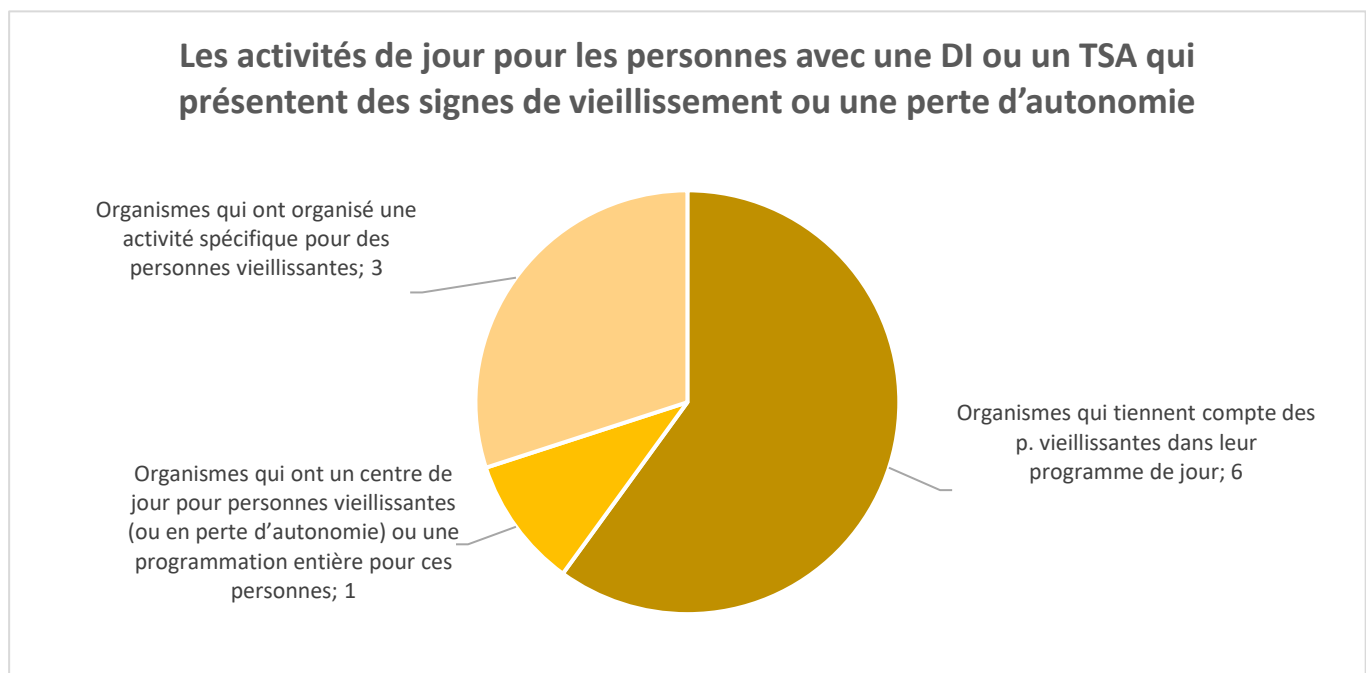


Huit organismes communautaires
ont commencé à s'investir dans
ce champ.

Si les OC en parlent et essaient à la marge de s'organiser avec ce nouveau phénomène, d'autres ont mis en place des mesures concrètes. Les OC se répartissent en trois cas de figure.

2. Types de services proposés par les OC :

Organismes qui tiennent compte des p. vieillissantes dans leur programme de jour	6 : AMDI ; Arche, SOS, Au Puits, Compagnons, un Prolongement à la famille.
Organismes qui ont un centre de jour pour personnes vieillissantes (ou en perte d'autonomie) ou une programmation entière pour ces personnes	1 : Prolongement à la famille
Organismes qui ont organisé une activité spécifique pour des personnes vieillissantes	3 : Avatil, Espoir, WIAIH



- ✓ Les organismes qui tiennent compte des personnes en situation de vieillissement et en perte d'autonomie dans leur programme de jour sont ceux qui ont une programmation de jour bien établie et reçoivent des participants en activités de jour depuis longtemps. Leurs participants ont tout simplement pris de l'âge. Ces personnes ne sont pas particulièrement d'anciens usagers des services socioprofessionnels des CRDITSA que ces derniers auraient sortis de leurs services. Pour **l'AMDI, Le Prolongement à la famille, le Centre Au Puits, et Compagnons de Montréal**, il s'agit de personnes avec une déficience légère ou moyenne, qui peuvent vivre assez vieux. Ex. : Au Puits reçoit un membre qui a 80 ans. Dans l'ensemble les OC semblent continuer à les laisser dans un groupe où il y a aussi

des personnes plus jeunes tout en tenant compte de leur fatigue ou de leurs limitations. Mais cela pose des problèmes de restrictions des activités pour l'ensemble du groupe.

Dans le cas de **L'Arche et de SOS**, il s'agit de personnes avec des déficiences plus sévères et qui sont affectées à un âge plus précoce. L'adaptation de l'organisme est plus individualisée, car ces organismes ont déjà un ratio personne/intervenant beaucoup plus bas. Les membres de l'Arche ont beaucoup vieilli et l'organisme a vraiment adapté les activités en fonction de leur état de santé. Pour SOS la question se pose aussi et l'OC fait appel au soutien du CIUSSS, ce qui se fait avec plus ou moins de succès selon les intervenants.

- ✓ Un groupe, le **Prolongement à la famille offre un centre de jour** pour des personnes en perte d'autonomie, proposant des activités variées avec des objectifs de socialisation, participation et plaisir. Il fonctionne comme un centre de jour, en 8 demi-journées réparties sur 4 jours où le participant peut s'inscrire sur le nombre de demi-journées souhaitées, pour un maximum de 8 personnes au total. Ce programme est financé à même le financement à la mission globale de l'OC, mais nécessite la participation financière de l'utilisateur.
- ✓ Trois organismes notent qu'ils sont en processus de création d'activités pour des aînés. Il s'agit en général d'une activité spéciale qui leur est destinée. Ainsi **Corporation l'Espoir** organise une activité dite "portes ouvertes" tous les samedis pm. pour des activités sociales et le maintien d'un réseau social (fréquenté par 52 personnes). **Avatil** a créé le club dîner et jeux pour les plus de 40 ans, qui est offert du lundi au mercredi. La plupart des participants ne prennent plus part aux activités régulières de jour. C'est pour eux une occasion de socialiser avec leurs pairs et de bénéficier d'un repas nutritif à prix modique. **WIAIH** : a créé active-action conjointement avec le CIUSSS de l'Ouest de l'Île et la commission scolaire LBPSB pour des personnes en processus de vieillissement. Dans ce cas-ci l'objectif est vraiment de donner un service adapté à des personnes que le CIUSSS voudrait voir sortir du programme socioprofessionnel dans lequel elles sont présentement.

2.9.2.3 Résumé, commentaires et réflexions à venir

En bref :

- Une question urgente à débattre pour les OC
- Des OC qui se mobilisent et réfléchissent à des solutions. Il y a matière à échanger sur les expériences.
- Le débat se place actuellement dans la pratique et ne conteste pas les rôles respectifs des OC et du RSSS.

Commentaires et réflexions à venir :

- Les associations vivent chacune de leur bord le vieillissement de leurs membres. Une réflexion collective s'impose avec des esquisses de solutions acceptables.
- Le vieillissement concerne en premiers lieux les ressources d'activités de jour et l'hébergement. Le travail commence pour les OC par les questions reliées aux activités de jour, mais devra aussi aborder la question de l'hébergement et de la fin de vie.
- Quels devraient être les **acteurs concernés et responsables des services de jour**? Le RSSS et ses composantes de réadaptation et de maintien des acquis en DI-TSA? Le RSSS dans sa composante aînés? les OC en DI-TSA? Les OC auprès des aînés? Quelle est la contribution des services de loisirs des villes et des municipalités? Autant de questions à envisager selon les besoins des personnes concernées.
- La question **des coûts des services dans les OC**. Comme relais aux services donnés antérieurement par les CIUSSS, les services devraient être gratuits. Comme services de loisirs, jusqu'où peut-on demander la contribution des personnes? Jusqu'où les familles qui sont probablement des frères et sœurs vont-elles supporter des coûts qui jusqu'à maintenant relevaient des CRDI-TSA?
- Le **maintien d'un réseau social connu** est capital, d'autant plus que ces personnes sont appelées à perdre leur réseau familial si ce n'est déjà fait, ce qui implique de ne pas inconsidérément changer les personnes de ressources. De nombreuses questions devant faire l'objet d'échanges, en s'inspirant des expérimentations déjà en cours pour que le milieu soit capable de faire des recommandations claires.

Positions :

Le milieu n'a pas de positionnement actuellement, mais devrait y songer

2.10 Activités visant l'hébergement ou l'habitation autonome

2.10.1 Rétrospective et contexte

Les services résidentiels et l'habitation sont un domaine particulièrement sensible pour les familles ainsi que pour les personnes qui ont une DI ou un TSA. Les premiers souhaitent un service de qualité, stable, le plus intégré possible, avec l'assurance que leur fils ou fille pourra y demeurer après leur décès. Les résidents eux, souhaitent de la liberté et de l'autonomie, mais aussi de la sécurité, et un réseau social ou d'appartenance qui leur permettra de fuir l'isolement. Pour ceux qui ont moins d'autonomie, la qualité, la stabilité, la prévisibilité et la sécurité constituent des impératifs en plus d'avoir la possibilité de jouir des services de la communauté avec une vie sociale chaleureuse.

Même si quelques OC se sont commis sur ces services, ce n'était au début qu'exceptionnel et pour des raisons très spécifiques reliées aux OC eux-mêmes. C'est l'insatisfaction face aux services publics qui a amené les OC à s'occuper davantage de cette problématique à partir des années 2000.

En effet, de façon générale, **le domaine résidentiel est celui des centres de réadaptation** depuis la désinstitutionnalisation. Le modèle des **résidences communautaires**, comme établi à l'origine par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle reste le modèle de ce que les parents souhaitent, avec une stabilité, une vie communautaire, et un personnel du RSSS investi et orienté sur le développement et l'intégration des résidents. À côté de cela une option **d'appartements supervisés** pour les plus autonomes. Le RSSS assumait donc lui-même l'hébergement avec un personnel qui lui était directement rattaché. Parfois le RSSS faisait affaire avec des agences pour certaines de leurs résidences; cela donnait généralement des services de moindre qualité, que déjà les parents n'appréciaient que modérément. À cela s'ajoutait un réseau de **familles d'accueil**, une solution qui n'était pas le choix premier de la majorité des familles, mais qui demeurait le premier modèle historiquement.

En regard de cela, l'intervention du milieu communautaire en était une de défense des droits, orientée **sur la qualité** des services essentiellement, et sur une **diversité de modèles** pour répondre à des besoins diversifiés. À cela s'ajoutait une problématique **d'accès aux services** qui était l'autre préoccupation du milieu communautaire. Tous s'accordaient sur le fait que de nombreuses personnes avec déficience survivraient à leurs parents et dépendraient très étroitement des services du RSSS, une raison majeure d'être très attentif à la qualité des services.

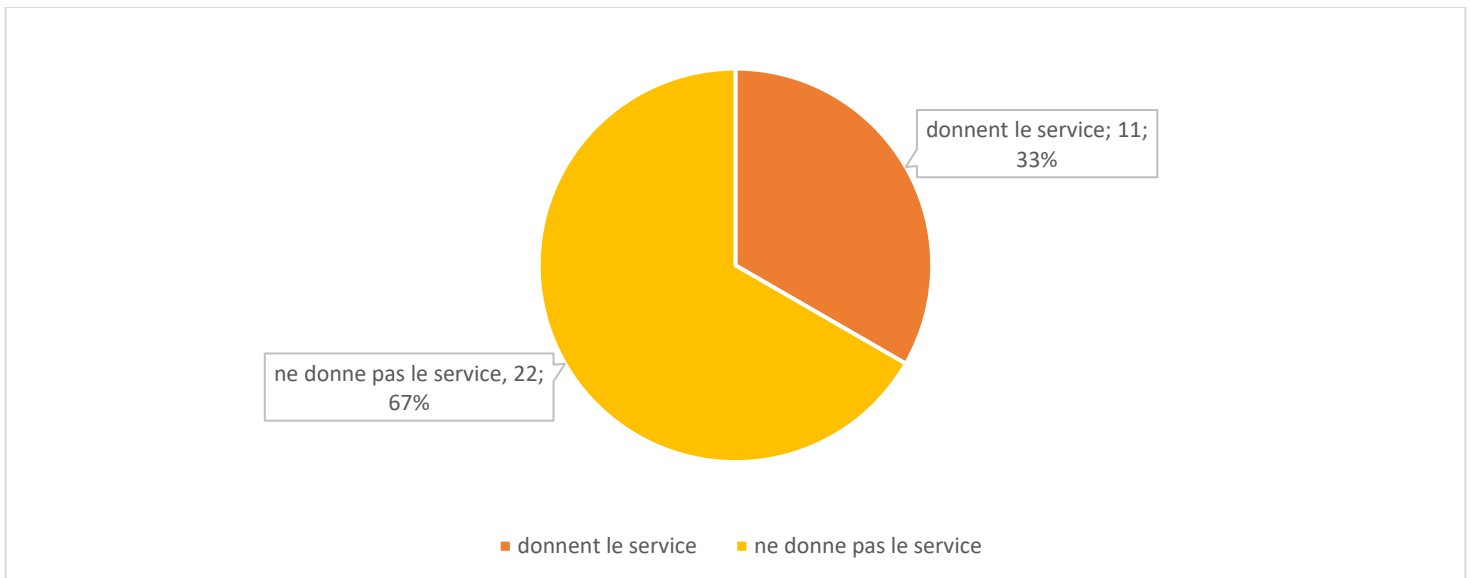
À partir des années 2000, le RSSS a choisi de contracter ses services avec des RI. La transformation des résidences communautaires en RI a affecté la qualité et la stabilité des résidents, ainsi que leur intégration sociale, parfois leur sécurité et leurs services essentiels. Quant aux appartements supervisés avec soutien communautaire, ils sont en voie de disparition dans le nouveau fonctionnement des CRDITSA.

D'une façon générale, les parents n'apprécient pas la transformation des résidences en RI et retardent encore plus le départ de leurs fils et filles en ressource, parfois jusqu'à épuisement ou décès au péril d'une transition qui sera plus difficile pour leurs enfants.

Depuis une quinzaine d'années, des parents, très inquiets et en désaccord avec ce qu'on leur propose, se sont investis dans le futur résidentiel de leurs fils et filles, un investissement excessivement lourd.

2.10.2 Analyse des données

1. Nombre d'organismes investis dans l'habitation et l'hébergement



- ✓ Sur 33 OC du CRADI, 11 (un tiers) touchent directement à la problématique de l'hébergement ou de l'habitation.
- ✓ Les 22 organismes restants ne s'engagent pas dans cette problématique en tant que service donné par l'OC. Mais cela ne les empêche pas, à l'occasion de faire des actions de défense collective des droits ou de divulguer de l'information.
- ✓ Décider de donner des services résidentiels, c'est s'aventurer dans les services les plus exigeants en termes d'intensité et de responsabilités pour les OC. Jusqu'à maintenant, il ne semble pas y avoir eu de pressions du RSSS dans ce domaine. Le choix vient davantage des OC, notamment des parents. Tous les services résidentiels sauf ceux de Compagnons sont l'initiative de parents et sont encore portés par eux, via l'association qui a démarré le projet. Ce qui pousse les parents à créer des services, c'est d'échapper au risque de mauvais services dans le RSSS, de réduire l'attente d'un service très en demande et de créer des services à l'image de ce qu'ils souhaitent pour leurs fils et filles, avec notamment une stabilité, un véritable chez soi, une possibilité de vivre davantage intégré dans la communauté et pour certains une plus grande autonomie pour leurs adultes.

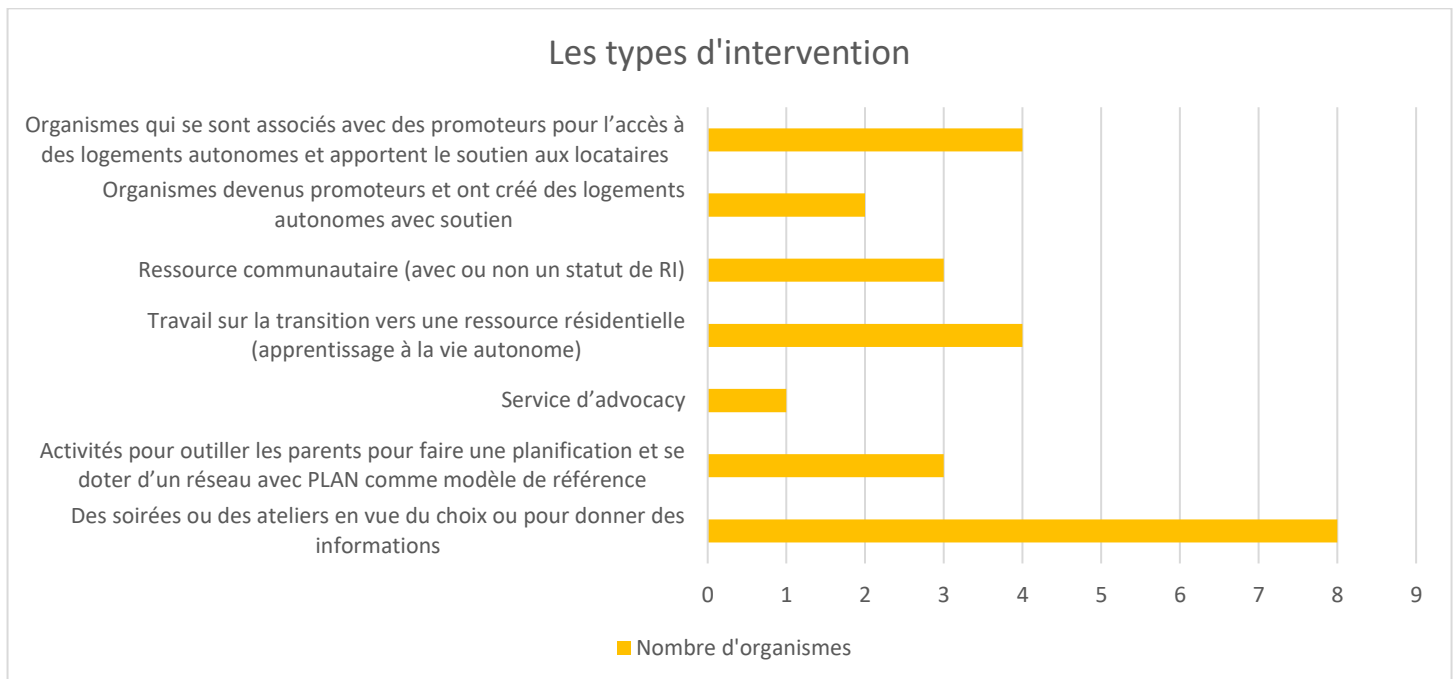
2. Les types d'intervention

7 organismes se sont investis dans la création de ressources d'habitation ou résidentielles : Rêvanous, l'Archipel de l'avenir, Avatil, Compagnons de Montréal, Arche Montréal, WIAIH, Utopie

créatrice; en dehors de ces projets très lourds en termes de responsabilités, d'autres OC (4) participent aussi à l'information des parents, à la préparation à la vie autonome, et éventuellement à la qualité des services : SPPH, Corporation l'Espoir, AMDI, Cu du CIUSSS centre sud.

Les interventions se répartissent comme suit :

Intervention	Nombre d'organismes
Des soirées ou des ateliers en vue du choix ou pour donner des informations	6
Activités pour outiller les parents pour faire une planification et se doter d'un réseau avec PLAN comme modèle de référence	3 (Avatil; Rêvanous, Archipel de l'Avenir)
service d'advocacy,	1 CU CIUSSS Centre-Sud
travail sur la transition vers une ressource résidentielle (apprentissage à la vie autonome)	4 (Corporation Espoir, AVATIL, Rêvanous, Archipel de l'Avenir)
Résidence communautaire (avec ou non un statut de RI)	3 (WIAIH, Compagnons de Montréal, L'Arche)
Organismes devenus promoteurs et ont créé des logements autonomes avec soutien	2 (Rêvanous, Utopie créatrice)
Organismes qui se sont associés avec des promoteurs pour l'accès à des logements autonomes et apportent le soutien aux locataires	4 (Rêvanous, Archipel de l'avenir, Avatil, Corp. Espoir)



- ✓ Les **interventions en vue de donner des informations** aux parents et les soutenir dans leurs choix, ainsi que de travailler à l'autonomie tant du côté des parents que des personnes concernées. Sans surprise, ce sont les interventions qui sont les plus courantes. Il y a 6 ou 7 ans, il y avait eu une grosse demande de la part des parents pour connaître les ressources dédiées à l'hébergement et l'habitation, et aussi éventuellement pour créer des ressources. Les OC avaient travaillé fort à donner l'information, via un comité dédié à cet objectif. Le besoin d'information des parents sur les ressources résidentielles s'est probablement un peu calmé et les rencontres d'informations devenues moins nombreuses. L'AMDI qui a été un chef de file dans ce dossier a aussi monté une information disponible en capsules et produit un guide. Les familles qui cherchent l'information disposent de certains outils. Il y a toujours un comité au CRADI dédié à cet objectif.

Par ailleurs, alors que le RSSS peine toujours à rendre des places disponibles en hébergement et à diversifier ses ressources, la volonté des parents pour monter des projets en hébergement existe, mais restera toujours limitée par l'ampleur de tels projets, tant dans la mise en place que pour assurer sa pérennité.

L'information sur les **testaments** est toujours d'actualité et plusieurs OC s'en chargent.

- ✓ **La planification de l'hébergement dans une dynamique de réseau.**

Il y a environ 25 ans, certains organismes montréalais avaient abordé la question de l'hébergement sur la base d'un programme développé en Colombie-Britannique. Celui-ci était axé sur la **constitution d'un réseau autour de la personne** ayant une déficience intellectuelle, pour qu'il puisse prendre en charge la personne avec une vision globale, et ceci avec la perspective qu'un jour les parents disparaissent (Programme PLAN). Ce programme avait connu un succès mitigé à Montréal, avec un intérêt plus marqué chez la population anglophone. Il ne semble plus en être vraiment question si l'on en croit la réponse des organismes. Mais, il est intéressant de voir que les familles voient très bien l'intérêt de créer un réseau autour de la personne ayant une déficience. Dans le programme PLAN, une des difficultés est de garder un réseau actif au fur et à mesure que la vie se déroule, le plus grand défi étant d'avoir un réseau opérationnel une fois les parents disparus.

Deux éléments présents dans le programme PLAN figurent parmi ceux qui restent centraux pour les organismes, même s'ils n'ont pas adopté PLAN : la constitution d'un **réseau social**, et l'élément de **planification**.

La constitution d'un **réseau social** autour de la personne, bien qu'il ne soit pas investi d'une aussi grande responsabilité, demeure un impératif pour tous les organismes qui s'intéressent à l'habitation. Ainsi, les associations plutôt que de travailler à l'érection d'un réseau individuel personnalisé comme bouclier de protection travaillent à constituer un réseau social de proximité et un environnement accueillant dans lequel la personne trouvera la réponse à ses besoins. Il en est ainsi de L'Archipel de l'avenir, Rêvanous et Utopie créatrice.

Quant à la **planification**, elle reste un élément très complexe et insécurisant parce qu'il s'agit de planifier dans un cadre où il y a beaucoup d'inconnues et sur un long terme. Avant il y avait un nouveau projet de regroupement de parents (planning for the future) qui veut répondre aux inquiétudes des parents et aller dans le sens d'une planification plus globale que la seule question de l'habitation.

Cela n'exclut pas toutefois que les familles mettent en place les mesures personnalisées nécessaires à la suite de leur décès, la plus difficile étant celle de l'hébergement et de la désignation d'une personne responsable. Plusieurs organismes donnent des formations ou ateliers sur ces sujets.

L'allongement de la durée de vie des personnes ayant une déficience oblige à voir les choses différemment, les parents ne pouvant pas prévoir de façon réaliste au-delà d'un certain nombre d'années.

✓ **Les organismes qui opèrent des résidences communautaires avec ou non le statut de RI**

Trois organismes du CRADI sont concernés par ce choix, L'Arche Montréal, l'Association de l'ouest de l'île pour les handicapés intellectuels et Compagnons de Montréal.

La résidence de **l'association de l'ouest de l'île** (résidence Valois) existe depuis 1973 avant même que ce type de services existe dans les CRDI, portée par des parents et par l'Association pour qui un bon environnement est garant du développement des usagers. C'est un service résidentiel chaleureux, où les personnes mènent une vie autonome et intégrée malgré un degré de déficience qui entraîne normalement une certaine dépendance. Clairement la résidence constitue un chez soi, en dépit du statut administratif de RI choisi à l'époque, le seul possible. Les liens entre le centre de réadaptation et l'Association ont toujours permis une liberté d'action à l'Association, qui a par ailleurs pleinement joué son rôle. Actuellement la résidence Valois n'est plus une RI et son fonctionnement a été réintégré dans son financement au PSOC en activité spécifique. 9 usagers résident à cet endroit et devraient y vivre leur vieillissement.

L'Arche Montréal constitue un modèle original en ce sens que la mission première de l'organisme est d'être un lieu de vie où vivent des personnes ayant une déficience intellectuelle et des assistants, des adultes qui leur viennent en aide et partagent avec ces derniers une communauté de vie. Le focus est sur le partage d'un lieu de vie et sur l'établissement de relations de mutualité. L'organisme est animé de valeurs religieuses. Une autre caractéristique est que les personnes qui habitent dans ces foyers pourront y rester à vie. Le vieillissement est une caractéristique de cet organisme. 25 personnes résident dans les foyers de l'Arche qui est financé au PSOC pour ce volet de sa mission.

Compagnons de Montréal s'est doté d'un service résidentiel qui héberge dans un seul et même lieu, 30 résidents ayant un TSA ou une déficience intellectuelle légère, souvent avec d'autres

troubles associés. Les objectifs sont d'offrir un lieu de vie sécuritaire dans un environnement adapté et stimulant, où les résidents sont soutenus dans leurs désirs d'intégration et d'acteurs de la communauté. Ils reçoivent un accompagnement de qualité pour l'accès à des services de santé ou tout autre service. Aucun parent n'est associé à ce projet et c'est l'association qui en porte l'entière responsabilité. Pour ce faire, il est une RI et reçoit son financement du RSSS.

À cela s'ajoute la **résidence Kael** (qui n'est pas membre du CRADI) qui a été créée par des parents de la Corporation l'Espoir en 2003. La ressource accueille des personnes ayant une déficience intellectuelle dans deux résidences différentes.

Ces milieux résidentiels, opérés par des associations, accueillent au total une soixantaine de personnes. Bien que partiellement ou totalement financés par le RSSS, ils possèdent l'immense avantage aux yeux des parents d'être des ressources stables, où leurs fils et filles pourront rester le plus tard possible, tout en partageant une vie communautaire orientée sur l'autonomie et l'intégration. Ils ont réussi à se mettre à l'abri des contraintes administratives du RSSS, notamment en ce qui concerne le choix des participants. Dans le cas des Compagnons qui a le statut de RI, les contraintes administratives sont plus pesantes. Dans le cas des résidences créées par des parents, l'association offre un réel soutien à ces projets. Elle demeure leur point d'ancrage.

✓ **Les organismes qui se sont lancés dans des projets de logement autonome avec soutien.**

Dans les années 2000-2005, devant l'attente désespérante de services résidentiels, des parents se sont lancés dans la création et la gestion de services résidentiels, la plupart en lien avec un projet mené par l'AQIS à l'époque. Le principe est qu'une association ou un groupe de parents devient promoteur (ou travaille avec un promoteur immobilier) en vue de construire ou d'acquérir des appartements pouvant accueillir des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les projets font appel à des constructeurs de logements, au financement public, via la SCHL et la SHQ et les offices de HLM, de manière à permettre des loyers abordables pour une clientèle peu fortunée. Le soutien est généralement dispensé ou financé par le RSSS, en collaboration avec l'organisme qui mène le projet, avec ou sans entente de service, ou par un financement au PSOC. Généralement, l'organisme porteur du projet a à cœur de travailler à construire et animer un réseau social autour de la personne. La mise en œuvre d'un tel projet nécessite entre 5 et 8 ans pour prendre forme, ce qui est très exigeant pour des parents, demande le développement de nombreuses compétences et de patience. Ce sont des projets qui ne sont pas à la portée de la plupart des parents et qui exigent beaucoup d'eux également pour la pérennité de la ressource. Par contre c'est un modèle qui laisse une plus grande autonomie à ses locataires et leur assure un vrai chez soi pour longtemps. Pour l'organisme qui fait le choix d'être promoteur et propriétaire des logements, outre l'énergie, cela exige un financement initial, qui en soi est un défi pour les parents porteurs du projet.

Montréal compte actuellement **quatre ressources** bâties sur ce concept;

Deux organismes sont les initiateurs et promoteurs de ces projets (Rêvanous et Utopie Créatrice). Quatre sont porteurs de projets de ce type, mais n'en sont pas directement les promoteurs. (Rêvanous, Archipel de l'avenir, Avatil, Corporation l'Espoir)

Avatil, le plus ancien projet, en milieu anglophone. L'organisme soutient 65 personnes ayant une déficience intellectuelle légère, un TSA ou une limite, habitant leur propre appartement dans la communauté. Dans ce cas-ci Avatil soutient les personnes individuellement (visites à domicile, soutien dans la communauté, divers services, notamment gestion, recherche de logement, etc. Les participants sont aussi invités à participer à toutes les activités communautaires et récréatives d'Avatil.

Rêvanous qui loge 39 personnes ayant une déficience intellectuelle légère sur plusieurs sites, dont un dont il est le promoteur (25 personnes). L'organisme fournit le logement à 25 d'entre eux, les autres étant locataires de l'OMHM. L'environnement en est un de mixité sociale : personnes âgées, personnes avec Déficience physique, etc.). L'organisme assure le soutien individuel pour 13 participants via une entente avec le CIUSSS Nord tandis que 26 participants reçoivent leur service de soutien directement de leur CIUSSS. L'OC assure un soutien informel indirect constant; il apporte aussi un soutien communautaire (via le programme de soutien communautaire en logement social) qui est un soutien collectif (et non individuel) pour l'ensemble des locataires; ce soutien communautaire favorise l'intégration, et permet à l'OC d'organiser des loisirs orientés sur le développement, la participation sociale, le sentiment d'appartenance et le plaisir. Comme pour Avatil, le logement de personnes avec déficience intellectuelle repose sur un ensemble d'interventions comprenant du soutien individuel, du soutien social et communautaire et des loisirs.

L'Archipel de l'Avenir offre du soutien à 13 personnes ayant un TSA sans DI, qui sont locataires des Résidences Communautaires d'Ahuntsic qui fournit des appartements à prix modiques. Le soutien est individuel et communautaire, et repose aussi sur des activités de loisir.

Utopie Créatrice donne des services à 7 personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne ou légère, ce qui exige un niveau plus important de services de soutien. L'organisme est le promoteur et les participants sont locataires et bénéficient de loyer HLM. Le soutien individuel provient du CIUSSS Centre-Sud, et l'organisme reçoit aussi du soutien communautaire en logement social, ce qui permet le réseautage avec le reste des habitants du complexe immobilier et des loisirs intégrés. Sans entente écrite avec le CIUSSS, l'OC est en position de vulnérabilité en ce qui concerne le soutien individuel qui devient tributaire de l'évaluation du CIUSSS.

Finalement **Corporation l'Espoir** offre un suivi de soutien à une personne locataire d'un appartement (OMHM), en contrat avec le CROM (CIUSSS Ouest)

Au total, ce sont environ 125 personnes avec déficience légère ou TSA et quelques-unes avec déficience moyenne qui sont desservies par ces cinq organismes. Tous ces organismes sont sollicités et ont, pour certains, établi des listes d'attente.

Il ne fait pas de doute que la formule est prisée et répond à des besoins. Clairement elle assure un vrai chez soi à la personne, avec des droits de locataire

et elle favorise clairement l'intégration sociale en plus de fournir un lieu d'appartenance et un réseau social. Avec le soutien individuel, et le soutien communautaire, elle favorise une plus grande sécurité et assure les participants d'avoir toujours un intervenant qui s'occupera de lui.

Il s'agit de projets complexes aux multiples facettes. Jadis, le RSSS a monté des projets similaires en contractant avec l'OMHM et en apportant le soutien social individuel alors que l'OMHM réservait quelques logements pour des personnes avec DI. Ces projets ont fait le bonheur de certains usagers. Si l'autonomie, l'intégration et la jouissance d'un logement à soi étaient là, les projets qui marchaient le mieux étaient clairement ceux qui reposaient aussi sur une utilisation du réseau communautaire pour le loisir notamment. Les projets communautaires actuels ont l'avantage de proposer au sein d'une seule instance, une solution très complète. Leur financement reste un problème et dépend en partie d'ententes avec les établissements, ce qui est une porte ouverte sur des dysfonctionnements, notamment si ceux-ci décident d'interrompre les ententes ou les services de soutien qu'ils devraient dispenser. La pratique lors de la pandémie l'a montré. Il arrive aussi que le RSSS tarde à tenir ses promesses. Les transformations successives du RSSS le font revenir sur des ententes passées souvent plusieurs années auparavant au début des projets. Ces projets dits hybrides devraient être solidifiés pour assurer une réelle pérennité de ces réalisations.

✓ **L'apprentissage à la vie autonome, les mesures de transition.**

Deux organismes, Corporation l'Espoir et Avatil ont créé des programmes de transition, apprentissage à la vie autonome très consistants pour leurs membres qui ont dans leur projet de vie de quitter le domicile familial.

Avatil a mis en place trois formules de transition où les résidents développent pendant plusieurs mois ou années les compétences nécessaires à l'autonomie en appartement. : 3 appartements de transition pour 6 résidents, une maison qui peut offrir une transition additionnelle et une participation à une coopérative qui offre un accès à des appartements à prix modique pour une période de transition. Toutes ces modalités offrent le **support nécessaire** pendant ces transitions.

64 personnes sont desservies par des organismes offrant un soutien en résidence communautaire, alors que 126 sont desservies en logement autonome avec soutien.

Environ 200 personnes sont donc prises en charge par les OC.

De son côté **Corporation l'Espoir** offre dans ses locaux de répit, une **formule d'apprentissage des compétences nécessaires** à la vie autonome sous forme de séjours de 5 jours revenant aux 7 semaines, au total 38 personnes, à raison de 6 personnes par semaine. C'est un programme très en demande, qui a aussi l'avantage d'offrir aux parents un répit et qui a permis à de nombreuses personnes avec DI d'accéder à une vie autonome en appartement.

L'Archipel de l'Avenir et Rêvanous ont développé des cycles d'ateliers tant avec les parents qu'avec leurs futurs candidats locataires, destinés à la transition. Ces ateliers permettent l'acquisition de nouvelles compétences, mais aussi de démystifier la vie en appartement et les responsabilités qui viennent avec. Ces ateliers sont partie intégrante de l'intervention de ces organismes.

Dans le questionnaire, la plupart des organismes qui ont des activités visant le développement de compétences ont déclaré travailler sur divers aspects de la vie autonome, allant de la cuisine à la gestion du budget, en passant par les aspects de sécurité, d'entretien ménager, etc. Cela préoccupe vraiment tous les organismes; toutefois, dans les 4 organismes cités plus haut, l'apprentissage est relié à un projet très concret d'autonomie et de départ du milieu familial. L'apprentissage de l'autonomie résidentielle reste cependant très utile même si les personnes ne sont pas appelées immédiatement à quitter la famille.

✓ **L'advocacy**

L'advocacy concerne la vie résidentielle dans son aspect qualité de vie. Avec l'avènement de nombreuses résidences communautaires opérées par les CRDI, le recours aux agences puis le développement des RI, la question de la qualité des services et de leur contrôle s'est imposée, particulièrement dû au fait que ces ressources hébergent des personnes vulnérables, parfois sans moyen de s'exprimer et sans famille ou réseau proche pour voir à leur bien-être. Cette question avait été étudiée par le CRADI dans son dossier de défense collective des droits au titre de la qualité des services dans les services résidentiels. L'advocacy qu'on pourrait définir comme une aide à la personne pour faire valoir ses droits reste un des moyens de contrôle de la qualité. Ce système n'a pas de reconnaissance légale au Québec et n'est donc pas contraignant pour les organisations et services publics dispensateurs de services, mais peut avoir une certaine efficacité en raison de la présence régulière d'une personne auprès d'un usager qui ne serait pas en mesure de faire respecter ses droits... Le **comité des usagers du CIUSSS centre sud** a cette possibilité de pouvoir se rendre sur place s'il a le sentiment que la qualité de certains services peut être défectueuse. Sans avoir de pouvoir contraignant, cette possibilité lui donne accès à une certaine réalité et un pouvoir que les autres n'ont pas. Il joue ce rôle. À certains égards certains organismes du CRADI exercent un œil vigilant sur certains usagers qu'ils savent en RI.

2.10.3 Commentaires et pistes de réflexion

En bref :

- ✓ L'intervention du milieu communautaire dans le domaine résidentiel est survenue récemment, et majoritairement en raison de l'insatisfaction des familles quant aux ressources proposées par le RSSS, notamment depuis l'arrivée massive des RI.
- ✓ En raison de l'énergie requise par de tels projets, l'intervention communautaire reste marginale alors que 50% des adultes vivant avec une DI ou un TSA vivront un jour en dehors de leur famille.
- ✓ L'intervention communautaire se traduit par deux modèles : la résidence communautaire et le logement autonome avec soutien pour les personnes avec déficience légère, qu'il s'agisse d'une DI ou d'un TSA.
- ✓ Le devenir résidentiel est une préoccupation majeure des familles la vie durant. Ainsi, l'intervention communautaire touche en plus : l'information, la transition, le réseautage et l'advocacy.

Commentaires et pistes de réflexion :

- La très grande majorité des personnes ayant une DI ou un TSA sont appelées à résider dans une ressource du RSSS lorsque leurs familles ne pourront plus les prendre en charge. La dégradation assez généralisée des conditions de vie dans les ressources avec l'avènement des RI laisse les familles très hésitantes quant à choisir cette ressource pour adulte.
- Les familles souhaitent un service de qualité, stable, le plus intégré possible, avec l'assurance que leur fils ou fille pourra y demeurer après leur décès. Les résidents eux, souhaitent de la liberté et de l'autonomie, mais aussi de la sécurité, et un réseau social ou d'appartenance qui leur permettra de fuir l'isolement. Pour ceux qui ont moins d'autonomie, la qualité, la stabilité, la prévisibilité et la sécurité constituent des impératifs en plus d'avoir la possibilité de jouir des services de la communauté avec une vie sociale chaleureuse.
- **Les familles font un triste constat de ce que propose le RSSS** : L'avènement des RI est un compromis public/privé à la qualité contestable. Par le jeu de contrat, même si le service reste officiellement public, les personnes reçoivent leurs services d'instances privées, que ce soit des personnes ou des organisations, avec un contrôle plus que relatif, une formation et un soutien professionnel plutôt léger, dans une relation triangulaire où il n'est pas facile pour les usagers et les familles d'exprimer et de faire respecter leurs besoins. La situation est précaire, car avec l'attente de services, les usagers arrivent en général mal préparés, jumelés avec des personnes avec qui le pairage n'est pas un choix. Il y a peu de liens entre les RI et les autres ressources utilisées par les usagers et peu de possibilités d'intégration sociale pour les personnes, car les ressources financières des RI ne leur permettent pas d'exercer des activités à la fois à l'intérieur de la résidence et à l'extérieur et sont surtout consacrées aux soins de base. Finalement, comment pour le parent conserver un lien avec son fils ou sa fille de façon

harmonieuse, dans un cadre organisé pour un ensemble de personnes, où une bonne partie des décisions échappe à son contrôle?

La RI est un modèle un peu unique proposé pour la majorité des usagers. Même s'il en existe plusieurs modèles, la plupart des personnes se feront proposer une RI sous forme d'une résidence de 5 à 9 personnes. Les personnes avec une déficience légère ou un TSA sans déficience intellectuelle ont généralement la capacité de vivre de façon plus autonome si elles sont assurées d'un bon soutien. Mais la formule des appartements supervisés disparaît du RSSS.

- **Quelle est la valeur ajoutée des ressources communautaires? Quel sera l'effet sur le RSSS si les OC se lancent de façon plus intensive dans la création de ressources résidentielles?**
- Sur la question de la **valeur ajoutée**, il semble qu'il n'y a pas un parent qui regrette d'avoir choisi ces ressources communautaires pour leur fils ou fille, qu'il s'agisse des résidences ou des appartements supervisés. **Du côté des résidences**, la stabilité du personnel, la chaleur humaine, la qualité des soins, la continuité des services le plus longtemps possible et la possibilité de participer à des activités intégrées dans l'organisme et dans la communauté. À cela s'ajoute pour le parent la possibilité de maintenir facilement des liens avec leur fils ou fille et un meilleur contrôle de la ressource, un certain nombre de familles étant directement engagées dans le fonctionnement de la résidence. **Du côté des appartements autonomes**, l'autonomie du jeune assortie d'une sécurité et d'un soutien individuel auxquels s'ajoutent la vie collective, le réseautage et le sentiment d'appartenance sont les atouts recherchés comme un mode d'habitation à caractère humain.
- **Y a-t-il des risques? : Pour les familles et les projets** : coût humain et matériel, nécessité pour les familles engagées dans le projet d'arrimer leurs visions au commencement et par la suite, instabilité reliée aux décès des parents initiateurs de ces projets, ou de leurs enfants, le tout entraînant des secousses dans le leadership du projet. Une des modalités choisies par les familles est de lier leur projet à une association qui deviendra petit à petit le garant d'une certaine neutralité entre des parents très impliqués émotionnellement, le gage d'une pérennité essentielle, et l'instance porteuse et responsable des négociations avec les partenaires administratifs et financiers. Un autre risque majeur est le **maintien des engagements** face à ces projets hybrides, par les partenaires dont l'apport est indispensable, notamment la SHQ, l'OMHM et le RSSS. Le problème est que ces partenaires, tous publics peuvent modifier leur cadre de fonctionnement de façon majeure à n'importe quel moment, pouvant révoquer des engagements pris précédemment au motif qu'ils ne sont plus compétents en cette matière, et parfois sans qu'il y ait une solution de rechange. Comme les projets sont longs à établir, la menace est toujours possible. C'est le cas du RSSS actuellement pour qui les cadres de fonctionnement ont beaucoup changé. Le retrait du RSSS de ses engagements peut mettre en péril ces projets.

- **Désengagement du RSSS :**

Est-ce qu'on doit craindre le désengagement vis-à-vis des projets en cours? Pour l'instant la réponse est oui, on a déjà vu le RSSS changer ses engagements en regard des projets commencés ou aboutis, n'assurant pas de façon claire son engagement au soutien individuel ayant pourtant fait partie des négociations des projets avec la SHQ. La pandémie nous a aussi montré que les CIUSSS ont abandonné pour un certain temps leur responsabilité de soutien individuel aux usagers alors que ceux-ci vivaient le confinement et qu'ils avaient doublement besoin de soutien.

Est-ce qu'on doit craindre que le RSSS pousse les familles à s'engager dans la création de ressources? Il ne l'a pas fait jusqu'à maintenant de façon directe; ce sont des engagements beaucoup trop lourds pour la plupart des familles. Cependant, en gonflant les listes d'attente et en offrant des ressources de qualité limitée, le RSSS pousse les familles à bout, de quoi en encourager certaines à solliciter les associations pour qu'elles fassent plus.

Est-ce qu'on doit croire que le RSSS continuera à investir suffisamment en services publics? Comme pour les aînés, les gouvernements sont dans l'obligation de donner des services à ces personnes vulnérables qui ne peuvent se prendre en charge par elles-mêmes. Mais, on le voit, on peut attendre longtemps et ce ne sont pas toujours des services d'une qualité suffisante. Et ce, depuis bien avant la pandémie.

Est-ce qu'il y a un risque que les gouvernements encouragent la privatisation? Ceci existe dans le cas des aînés, et pas nécessairement à leur avantage. Dans le cas des personnes avec DI ou TSA, quoiqu'il arrive, l'État devra payer parce que ces personnes sont sans revenu; l'appât du gain est donc moins grand; dans les économies néolibérales, c'est le modèle le plus fréquent, avec le risque que ça coûte cher à l'État pour une qualité de vie certainement pas sans risque.

Est-ce que toutes les familles sont égales avec un développement dans le communautaire? Peut-être pas. S'il est presque certain que les parents initiateurs de ces projets se sentent satisfaits et qu'ils sont par ailleurs les heureux bénéficiaires de ces initiatives, qu'en est-il des autres parents ? Aimeraient-ils avoir accès à ces services, trouvent-ils cela risqué, s'en sentent-ils exclus parce que n'ayant pas participé à la mise en route du projet ou ne pouvant le faire? Font-ils confiance au milieu communautaire pour gérer des ressources?

- **Y-a-t-il des risques pour les OC de précipiter le désengagement du RSSS en créant des ressources résidentielles ou d'habitation?**

À Montréal, nous ne connaissons pas le nombre exact de personnes desservies par le RSSS dans des ressources de type résidentiel (il devrait être de l'ordre de 3000 personnes pour toute l'île de Montréal). Ce volet de services absorbe une part importante des budgets consacrés au programme DI-TSA. En comparaison, le milieu communautaire offre des services à environ

200 personnes, 60 en résidence communautaire, 125 en appartement avec soutien. C'est donc une infime minorité et **il est exclu qu'on puisse penser que le milieu communautaire puisse assumer cette fonction** pour de nombreuses raisons. De plus, le logement autonome avec soutien se présente comme une alternative à des services qui, pour l'instant, ne seraient probablement pas dans le RSSS. Ces initiatives permettent à ces personnes de sortir de leurs milieux familiaux à des âges plus précoces, là où ils ne l'auraient pas fait autrement. Elles permettent d'aller chercher des logements HLM et donc de prendre racine dans le parc locatif et non dans les établissements. Et surtout, elles logent des personnes qui n'auraient pas été à la charge des établissements de toute façon, mais qui auraient plutôt logé dans des conditions mauvaises ou insalubres à coût élevé. Les initiatives communautaires sont un gain, mais elles ne déchargent pas les établissements de responsabilités qu'ils ont à assumer.

Positions :

- Traditionnellement, le CRADI a toujours défendu l'obligation pour le RSSS de donner des services publics de qualité; de nombreuses personnes avec déficience verront disparaître leurs parents avant eux. Certaines de celles-là auront très peu de soutien direct et vont donc dépendre très étroitement des services du RSSS, une raison majeure d'être très précautionneux en regard d'une clientèle particulièrement vulnérable. Le CRADI n'a jamais été favorable au développement des RI, qu'il considère comme une sorte de privatisation avancée, préférant le modèle des résidences communautaires en favorisant le plus possible l'intégration sociale.
- Les appartements avec soutien communautaire sont populaires et rejoignent les souhaits des personnes et des familles. Il y a cependant des conditions et des limites, qui justifieraient la coexistence, mais pas le remplacement des ressources publiques. Le milieu devrait se prononcer de façon plus claire.
- Compte tenu de la nouveauté du modèle des appartements autonomes avec soutien, pourquoi ne pas l'accompagner d'un **processus d'évaluation** qui chercherait à cerner 1) la qualité des services et la réponse aux besoins des participants 2) les conditions qui assurent le succès du projet, l'efficacité du soutien relativement à chaque type de participant. Le modèle s'applique-t-il aussi bien aux déficiences légères, moyennes, sévères, aux personnes polyhandicapées et quels sont les aménagements nécessaires selon le cas? 3) l'impact sur les autres usagers, sur les familles, sur le RSSS et sur la communauté?

2.11 Activités visant le soutien au milieu de vie et à l'intégration

2.11.1 Contexte et rétrospective historique

Dans la politique *À part égale*, puis dans *À part entière*, la vision de l'intégration sociale est de voir la personne participer à part entière dans la même communauté, dans les mêmes activités que les citoyens en général. Une vision qui est supposée être portée tant par la communauté en général que par les gouvernements dans leur intervention étatique. Une vision qui devrait aussi être celle du milieu communautaire et qui devrait dicter des actions concrètes.

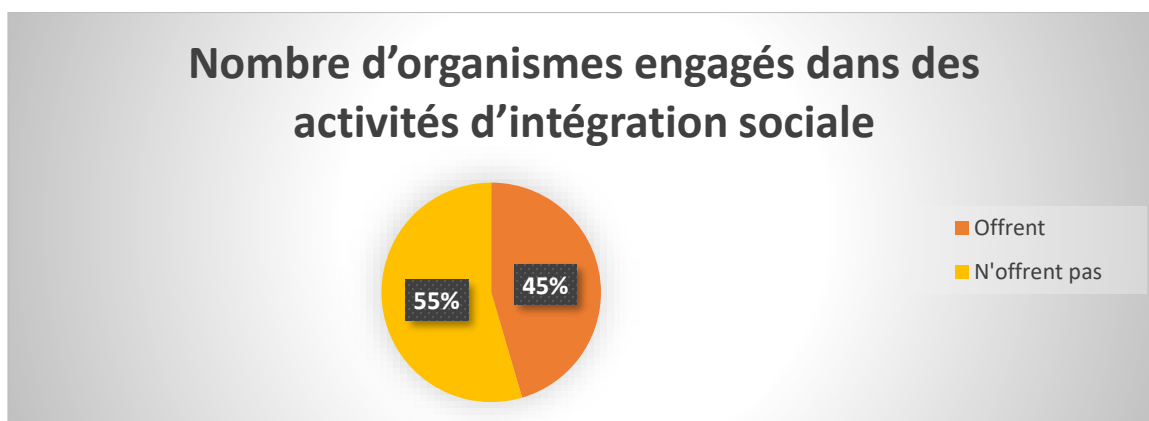
Officiellement, c'est une des responsabilités du RSSS, via les CIUSSS, que de soutenir l'intégration sociale auprès des divers partenaires de la communauté, par des interventions de type individuel propres à chaque usager.

Qu'en est-il des OC? Nous avons vu précédemment que les organismes se démènent beaucoup pour créer des ponts de participation sociale pour leurs participants dans divers milieux, celui du loisir notamment, mais pas uniquement; dans ce cas ils restent maîtres d'œuvre des activités pour les personnes, et utilisent des stratégies de sensibilisation pour aboutir à leur fin. C'est la situation la plus fréquente. Mais y a-t-il des services des OC qui se situent en contexte d'intégration dans un milieu autre que le leur, c'est-à-dire dans la forme la plus aboutie de l'intégration sociale, soit en se rendant sur place dans le milieu d'intégration, soit en outillant ce milieu pour qu'il soit en mesure d'intégrer la personne?

2.11.2 Analyse des données

- ✓ **Nombre d'organismes engagés dans des activités d'intégration sociale (au sens où nous venons de la définir)**

Sur 33 organismes, 15 sont engagés dans des activités d'intégration sociale en milieu ordinaire, tandis que 18 n'agissent pas en ce sens, soit un peu moins de la moitié.



✓ Types d'interventions

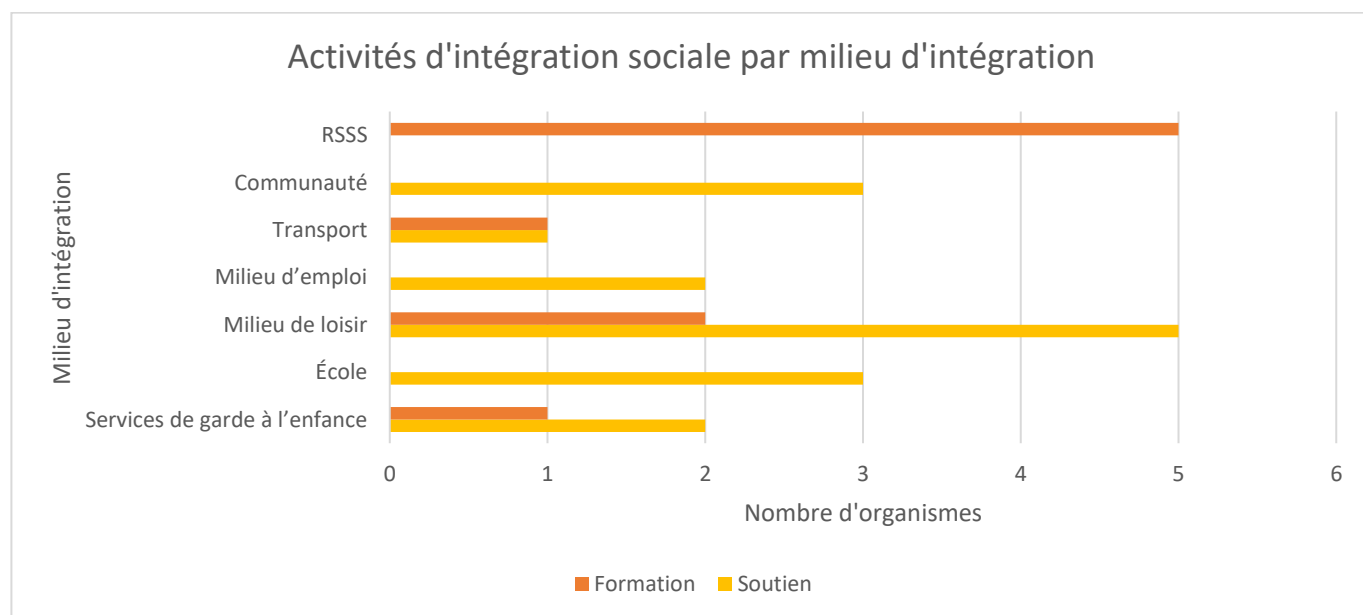
Les interventions ont été décrites sous 8 items visant particulièrement 6 milieux. Les milieux considérés sont :

- Les services de garde à l'enfance
- L'école
- Les milieux de loisir
- Les milieux d'emploi
- La communauté au sens large
- Les services de SSS

Les activités sont :

- Des activités de **soutien à la personne** dans son milieu et/ou de **soutien du milieu** pour favoriser l'intégration de la personne,
- Des activités de **formation des intervenants** de ces divers réseaux pour les outiller et les renforcer pour une meilleure intégration.

Milieu d'intégration	Soutien	Formation
Services de garde à l'enfance	2 (JMFPG, WIAIH)	1 (JMFPG)
École	3 (Jumeleurs, RT21, AMDI)	
Milieu de loisir	5 (ADMI, AMDI, Arche, Ressource, PCM)	2 (Didache, WIAIH)
Milieu d'emploi	2 (Jumeleurs, les Muses)	
Transport	1 (RUTA)	1 (RUTA)
Communauté	3 (SOS, Rêvanous, Archipel)	
RSSS		5 (AMDI, JMFPG, RT21, RUTA, SPPH)



- Notre connaissance du milieu nous fait penser que les OC font plus d'intervention que cela. Il se pourrait que les items que nous avons choisis ne soient peut-être pas les interventions qu'ils ciblent pour favoriser l'intégration. Il se pourrait aussi que les organismes agissent en ce sens, mais n'aient pas identifié que cette activité devrait être inscrite dans cette section du questionnaire. (Nous avons nous-mêmes rajouté quelques activités non mentionnées dans le questionnaire, mais que nous savons exister dans certains organismes). Le fait qu'ils ne mentionnent que peu d'actions à ce chapitre nous fait tout de même penser que l'intégration ou l'inclusion sociale ne constituent pas un pôle d'attention particulière ou un objectif à atteindre maintenant.

Essentiellement ils interviennent auprès des personnes pour leur donner eux-mêmes un service, les rendre compétentes, les intégrer sur une base ponctuelle plutôt que de faire en sorte qu'elles soient les participants à part entière d'autres milieux. L'approche des OC se confirme davantage comme une approche d'apprentissage, de réadaptation, de prise en charge, parfois d'intégration ponctuelle que de travail sur l'inclusion sociale dans les milieux.

- Si le milieu du loisir est celui qui semble avoir fait le plus l'objet d'intervention, il n'en demeure pas moins que **les activités visant l'intégration sociale sont non seulement peu nombreuses, mais éparpillées** sur plusieurs champs et plusieurs organismes différents. Vu sous cet angle, c'est un peu une **spécialisation par organisme**, chacun développe son champ en rapport avec sa mission et développe un réseau d'interlocuteurs spécifiques. Il y a peu de chance de redondance, chaque réseau n'étant pénétré que par un organisme ou deux.
- Le travail d'inclusion le plus significatif est probablement celui qui s'est fait dans **les milieux de garde**, avec les initiatives de **J'me fais une place en garderie et le WIAIH**. Dans les deux cas, il s'agit d'une véritable intégration en milieu de garde, où l'organisme intervient en soutien individuel à une famille et un enfant, pour soutenir le milieu de garde, tout en outillant ce dernier pour qu'il s'approprie avec l'intégration et organise son milieu de manière à ce qu'il devienne un milieu inclusif au bénéfice de l'enfant, mais aussi de ses petits compagnons, et pour d'autres intégrations ultérieures. Le travail au cas par cas est essentiel pour les familles qui se sentent prises en compte dans leurs besoins et l'est encore pour les services de garde, y compris les plus expérimentés. Il n'en demeure pas moins qu'avec ce soutien, l'intégration des enfants handicapés en service de garde progresse. Cela s'accompagne d'un engagement des OC dans les réseaux propres aux services de garde, un investissement qui a des bénéfices collectifs sur l'ensemble de ce réseau. Pour ce qui concerne JMFPG, il faut souligner que cette intégration concerne grandement des enfants qui ont de multiples déficiences, ceux qu'il est le plus difficile d'intégrer. Cet accompagnement a donc une grande valeur pour les familles; ce séjour dans un milieu régulier restera pour la grande majorité le seul qui leur sera ouvert leur vie durant.

➤ **L'intégration à l'école**

Bien que l'école soit l'une des structures de base de la société, elle n'est que rarement l'objet d'attention des OC. C'est un milieu très difficile à pénétrer; Les OC de Montréal en DI se sont beaucoup intéressés à l'intégration scolaire durant les années 90, mais ont abandonné le combat au début des années 2000 majoritairement par manque de succès malgré un investissement important. Montréal est la région du Québec la plus dotée en structures scolaires spécialisées; vouloir intégrer un enfant avec une déficience intellectuelle est un combat de tous les jours. Les enfants autistes sans déficience intellectuelle fréquentent le réseau régulier, mais leur parcours ressemble souvent à un parcours du combattant. Les interventions que les OC font se limitent généralement à de l'information.

Trois organismes interviennent dans ce champ. Faute d'information suffisante, il est difficile de documenter ce qu'ils font à ce chapitre. On notera le service d'accompagnement du **RT21** qui survit vaille que vaille et qui consiste à accompagner les parents dans leur démarche d'intégration. Contrairement à d'autres réseaux, il est exclu pour l'instant que les OC pénètrent dans les écoles. Le soutien est donc davantage au parent pour l'aider dans son cheminement qu'au milieu scolaire qui est rarement demandeur. On notera que même si une intégration réussit, cela ne contribue pas à transformer un réseau finalement très hermétique, et cette intégration restera généralement une tache dans un immense océan et celle-ci disparaîtra aussitôt l'élève sorti de cette école.

- **L'intégration en loisir** est de loin celle qui est la plus familière pour les OC, ceci grâce au travail effectué par Altergo qui a défriché l'intégration en loisir auprès des services municipaux. Il est permis pour un certain nombre de parents d'espérer que leur enfant pourra fréquenter un loisir ou un camp de jour parmi d'autres enfants du même âge du quartier. C'est dans ce contexte que certains organismes offrent parfois un accompagnement ou un soutien au milieu de loisirs, généralement de façon ponctuelle. Souvent une intervention ponctuelle peut suffire parce que, par ailleurs, les animateurs des camps de jour ont reçu des formations permettant l'accueil d'enfants avec déficience. Faute pour les organismes d'être plus explicites dans les réponses au questionnaire, ainsi que dans leurs rapports d'activités, on pourrait en conclure que si les organismes s'investissent dans des activités de soutien à l'intégration, ce sont des activités sporadiques plutôt qu'un véritable service offert par l'association. Il est probable que c'est davantage par des activités de représentation et de réseautage que l'intégration en loisir a progressé à Montréal, et plusieurs OC du CRADI y ont participé sous le leadership d'Altergo, notamment pour contribuer à des activités de formation.

Il en va différemment pour le loisir des adultes puisque la ville n'offre pas de camps de jour pour des adultes. En principe, les loisirs des adultes sont ouverts à tous et c'est dans ce cadre que pourraient prendre place des accompagnements et un soutien pour favoriser l'intégration de personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TSA à des activités de loisir ouvertes à tous. Cela ne semble pas une direction prise par les OC. On l'a vu, les OC

sont plus enclins à offrir des services de loisir dans le cadre qui est le leur. Notons tout de même que le RPPADIM qui n'est pas membre du CRADI propose cette pratique.

Une autre option pour les OC pourrait consister à mettre à disposition des accompagnateurs pour soutenir les services de loisir dans leur accueil. Ça ne semble pas une option pour les OC.

➤ **L'intégration en emploi :**

Ce thème a fait l'objet de commentaires particuliers dans la section précédente des activités de jour. Comme on peut le constater, aussi à ce chapitre, il n'y a que deux organismes vraiment versés sur l'intégration en emploi. On a déjà parlé du réseautage opéré par **les Muses** comme stratégie de support à l'emploi. Il n'y a aucun doute que pour gagner en intégration en emploi, il faut non seulement accompagner les personnes, mais il faut intervenir directement sur les milieux et se créer un bon réseautage, une activité que les organismes n'ont pas vraiment tenté et qui ne semble pas vraiment les interpeler.

➤ **Le transport, la STM :**

Le milieu associatif est investi en transport, mais beaucoup plus par une stratégie de défense collective des droits. Le transport adapté ne constituant pas un milieu d'intégration comme tel, c'est au chapitre de l'utilisation du réseau régulier que l'on peut davantage apprécier le travail d'inclusion. Il y a de nombreuses années quelques OC s'étaient investis à ce chapitre par le biais d'apprentissages au transport et d'accompagnement, une stratégie plus apparentée à l'apprentissage qu'à l'inclusion comme telle. Le gros du travail d'inclusion a continué à se faire sous le leadership **du RUTA** via les représentations de défense collective des droits et les **actions de formation** des employés du réseau régulier (chauffeurs de bus et agents divers du métro), auxquelles le RUTA a aussi contribué. Récemment le RUTA a reçu un mandat de s'assurer de la **formation à l'utilisation du réseau régulier** pour des personnes ayant une déficience intellectuelle, c'est dire que pour que l'intégration réussisse, il faut à la fois travailler à l'apprentissage et au soutien des personnes et à la transformation du réseau pour qu'il devienne inclusif. C'est donc un retour à une activité autrefois assumée par des CRDITSA et par certains OC en DI, et qui revient au milieu communautaire, mais aux mains du RUTA. Ce couplage d'apprentissage et de mesures d'accessibilité universelle est le meilleur gage d'inclusion.

➤ **La communauté :**

Constitue un concept au sens large assez mal défini. Nous y reviendrons ultérieurement après le deuxième questionnaire, mais disons qu'il s'agit d'un environnement assez immédiat, allant des voisins au quartier en passant par des structures formelles ou informelles ou d'autres OC et dans lequel prend place une vie communautaire. C'est un domaine auquel les OC peuvent être sensibles, car ils en font eux-mêmes partie. Peu d'organismes ont souligné des activités à cet égard, bien qu'un certain nombre soit justement en lien avec d'autres structures formelles et informelles et tente d'y introduire leurs membres.

On se contentera de noter deux tendances intéressantes : **SOS** qui a fait de son implantation dans le quartier le cœur de ses interventions en tissant des liens avec plusieurs structures formelles et informelles, allant du comité de locataires de leur immeuble au quartier des spectacles en passant par les institutions culturelles (bibliothèques, etc.) et sportives, les comités de citoyens, d'autres groupes communautaires, les écoles et les services de garde, le tout dans une dynamique de sensibilisation et de participation sociale. Ceci leur vaut par exemple de devenir une référence et un soutien pour l'accessibilité, l'accueil et l'adaptation de milieux socioculturels (planétarium, musée, bibliothèque, etc.).

Un peu dans le même esprit **maison de répit la Ressource** est un initiateur auprès de la communauté et des instances municipales pour réaliser un projet innovateur de parc à accessibilité universelle dans le district de Saint-Michel.

Une autre tendance est celle utilisée par **Rêvanous et l'Archipel de l'avenir** et qui consiste à intégrer les locataires ayant une DI à la communauté immédiatement environnante que constitue les immeubles de location (entre autres par le soutien communautaire en logement social). Cette stratégie est partie intégrante de leur projet dont un des objectifs est l'inclusion sociale. Suit une extension de cette stratégie, car ces organismes ouvrent aussi leur travail sur la communauté environnante un peu plus large, intégrant leurs membres à diverses activités de quartier (comités de citoyens divers).

➤ **Le Réseau de la santé et des services sociaux :**

Aussi paradoxal que ce soit, ce réseau qui devrait être et se dit d'ailleurs spécialiste de la DI et des TSA, est aussi un de ceux que les OC sont le plus amenés à former. À méditer, mais à espérer que cela bonifie leur intervention!

2.11.3 Commentaires, interrogations et pistes à explorer

- Ce champ d'activités des organismes ressort un peu comme un **oublié**. Pourtant une des raisons d'être des organismes est en principe de travailler à l'intégration sociale. De plus il s'agit d'un **consensus de la société québécoise**. Alors?
- Se pourrait-il que les OC (qui sont en principe des OC en SSS) se sentent relativement familiers du RSSS, mais beaucoup moins d'autres réseaux, qui eux-mêmes se considèrent peu concernés parce que les personnes handicapées ont traditionnellement été desservies par le RSSS. Et ceci, en dépit des lois et politiques à l'œuvre depuis les années 70 qui n'ont cessé de statuer que les personnes handicapées devaient être intégrées à tous les niveaux de la société, enjoignant à l'ensemble des ministères et organisations sociales de faire leur part.

- Se pourrait-il qu'on soit dans une sorte de **discrimination systémique** qui engendre une espèce de négligence vis-à-vis de personnes que l'on exclut ou oublie en raison de leur incapacité à vivre au rythme de la société ambiante, sans qu'elles soient elles-mêmes en mesure de réagir. Un consensus social partagé par la majorité qui fait qu'on remet toujours à demain des mesures de participation sociale. On ne peut taxer les OC en DI-TSA d'être indifférents aux besoins de leurs membres et on sait qu'ils se démènent souvent contre vents et marées. En faisant corps avec leurs membres, ils les soutiennent, mais ils participent à la bonne conscience générale, tant et aussi longtemps qu'ils ne dénoncent pas. Et on sait que cette dénonciation est particulièrement difficile, ne retient l'attention de la population que si cela touche une majorité de citoyens ce qui n'est pas les cas, ou génère une situation dramatique, et ce pour quelques jours.
- On devrait donner une attention particulière aux initiatives des organismes qui travaillent **l'intégration en service de garde** comme un **des modèles les plus** accomplis d'un travail en vue de l'intégration sociale. De même pour le travail effectué par les Muses qui débouche vraiment sur une **intégration en emploi** dans le domaine des arts, une industrie pourtant particulièrement fragile. Le milieu associatif a besoin de se donner des modèles et des stratégies gagnantes pour faire face à ses peurs dans des réseaux qui ne lui sont pas familiers et intensifier son travail d'intégration. Oui, c'est un travail de longue haleine! De ces modèles, on retient qu'il faut se mettre concrètement à l'œuvre aux côtés de ceux qui ont à intégrer et pas seulement se satisfaire de les exhorter. Car intégrer, inclure n'est pas un travail facile, et on n'en voit les contours que lorsqu'on pratique pour de vrai. Il y a aussi d'autres modèles gagnants parmi les membres du CRADI. Quelles réflexions et quelles pistes peut-on retenir pour contribuer davantage à l'intégration sociale?
- Dans les sociétés occidentales, l'éducation et l'emploi sont probablement les activités les plus hautement efficaces, prisées et symboliques pour confirmer le sentiment d'appartenance d'un citoyen dans son environnement. Ce sont clairement parmi les réseaux les plus éloignés de l'intégration et envers lesquels le milieu associatif ne se frotte quasiment pas. Ils constituent un rempart très évident qui maintient les personnes handicapées à l'extérieur de la vie.

2.12 Autres services et activités destinés à soutenir l'autonomie des personnes et leur intégration dans les milieux

Afin de donner une place à des activités qui auraient pu être oubliées, les organismes étaient invités à énumérer des services non encore consignés qu'ils déploient. Nous avons décidé d'y inclure aussi des activités que font les organismes et qui sont plus ou moins faciles à intégrer dans les sections précédentes.

Ces activités sont disparates et n'ont pas de lien entre elles.

- 1) **L'accompagnement des personnes au tribunal.** Antérieurement le CRADI s'était engagé dans la concertation montréalaise sur les questions portant sur le traitement des personnes ayant une DI dans le système judiciaire et pénal. Plusieurs organismes étaient sollicités par des personnes confrontées au système de justice. C'était une question éminemment difficile pour laquelle ni le RSSS ni les OC n'étaient équipés. Outiller les OC avait pour objectif de ne pas laisser seules les personnes ayant une déficience, qu'elles soient victimes ou contrevenantes. Faute de ressources, ce dossier avait été mis en sourdine. Il s'agit d'un accompagnement particulier qui dépasse largement les fonctions d'entraide d'un organisme et pour lequel l'organisme a lui-même besoin d'être épaulé.

Un seul organisme (parrainage civique Montréal) mentionne faire de l'accompagnement et plutôt en aidant la personne à trouver une ressource pour cet accompagnement. Généralement, lorsque les organismes s'engageaient dans ce type d'activités, c'était plutôt fortuit en raison d'une demande particulière d'un de leurs membres. Il y a des chances que ce soit encore de même, mais globalement, les organismes ne sont plus équipés pour ce travail et il y a des chances qu'ils réfèrent plutôt que de s'engager dans une aventure, tout en sachant que ce n'est pas le RSSS qui risque vraiment de soutenir les personnes qui ont ce besoin.

- 2) **Vente de produits d'incontinence :** C'est un service très ancien et très en demande de SPPH et qui permet aux familles d'avoir accès à ces produits à meilleur coût. Un service directement en lien avec le membership de SPPH qui compte de nombreuses personnes polyhandicapées ou avec une déficience physique importante.
- 3) **Adaptation de documents en écriture simplifiée ou autres langages accessibles.** C'était un travail dans lequel s'était engagé le CRADI dans les activités sur l'accessibilité universelle en collaboration avec l'université de Montréal et Simplicom, un organisme dédié à ce travail. La Gang à Rambrou qui a toujours été intéressée et utilisatrice de ces adaptations est encore présente dans cette dimension.
- 4) **Atelier vivre heureux et en santé.** Est une initiative du Parrainage civique Montréal après que cet organisme eut constaté que les personnes seules avec une DI ou un TSA avaient une santé à risque alors que l'accès au système de soins est complexe et le dialogue avec les professionnels de la santé pas toujours très adapté à leur situation. Cette activité qui se donne en atelier aborde les questions relatives à la santé. Cette activité pourrait être consignée dans les activités spécifiques concernant l'autonomie que nous avons examinées dans la section 7. Aucun autre groupe ne signale travailler sur ce thème de façon aussi spécifique. Il n'est pas dit que ça ne se fasse pas, mais cela n'est pas mentionné.

Section 3 : Les OC et la Défense collective des droits

3.1 Rétrospective et contexte

La défense collective des droits a longtemps été un **élément fondateur** dans la vie des OC en déficience. En effet, la défense des droits civiques coïncide dans le temps avec la désinstitutionnalisation et s'est matérialisée au Québec, entre autres, par l'avènement de la loi sur l'exercice des droits des personnes handicapées, la création de l'OPHQ et l'adoption de la politique à parts égales. Le tout s'était déroulé dans un grand exercice de participation sociale des personnes handicapées ayant contribué au renforcement du milieu associatif existant, et surtout à la création d'un milieu associatif nouveau et fort de ses conquêtes. La lutte pour l'intégration sociale ne faisait que commencer et exigerait de nombreuses actions avant de porter fruit, ce qui mettait à l'avant-plan la défense collective des droits, dont les objectifs étaient l'intégration sociale et l'obtention des nombreux services en provenance de l'État destiné à permettre à la fois la réadaptation, mais aussi la mise en place de mesures destinées à favoriser l'intégration sociale.

Alors que les quelques organismes communautaires existants conjuguait quelques allocations financières en provenance du MSSS ou de Centraide, la porte était totalement fermée pour tous les nouveaux organismes qui tentaient d'émerger.

De son côté l'OPHQ **créait un programme de financement pour les organismes qu'il qualifiait alors d'organismes de promotion des intérêts des personnes handicapées et de défense collective des droits**. Le financement était très modeste, mais à défaut d'autre chose tous les organismes se prévalurent de ce programme et ont donc tous inclus, parfois en priorité, de faire de la promotion et de la défense des droits. Cet élément était leur point commun et constituait un moteur puissant qui entretenait la flamme des organismes à la défense de l'intégration.

Dans un même souffle, l'OPHQ décidait de financer des organismes nationaux, mais surtout une nouvelle sorte d'instances, **les Regroupements régionaux d'organismes de promotion** (les ROP, dont le CRADI en est un exemplaire), entièrement dédiés à la promotion des intérêts et la défense collective des droits. Leur rôle était conçu pour concerter les OC en déficience d'une même région et également pour coller à la réalité régionale, en forte croissance à cette époque. Ainsi le Québec était doté d'un très fort réseau d'OC réunis par leurs regroupements régionaux et leurs organismes nationaux. Un réseau de défense collective des droits finalement très efficace qui a contribué à de nombreux progrès pour les personnes handicapées.

Sur le plan local, les OC ont pris deux directions :

- **Donner de l'importance à la sensibilisation et prendre la responsabilité de ces actions à un niveau local.** Ils ont été aidés par un autre programme de financement de l'OPHQ dans le cadre de la semaine québécoise des personnes handicapées (SQPH), qui était dans les années 90 un évènement d'envergure, accompagné des multiples activités

de sensibilisation locales des OC. Même si la SQPH a connu un fort déclin, les OC sont devenus très habiles en sensibilisation et en ont toujours cueilli les fruits pour la vitalité du milieu associatif, la bonification de leurs activités et la concertation avec les acteurs locaux. **Aujourd'hui encore, la sensibilisation reste un élément central dans la vie des OC en déficience.**

- **Se donner des structures de concertation au sein du milieu associatif pour mener les activités de défense collective des droits.** Avec un **regroupement et des tables de concertation d'organismes**, qui à la fois servaient à dégager des positions et organiser des actions.

L'adoption de la politique de reconnaissance des OC en 2001 a conduit à la reconfiguration du financement des organismes communautaires. L'OPHQ qui était le bailleur de fonds commun de tous les OC en déficience a perdu cette fonction. Les OC ont vu leur financement être rapatrié au MSSS, qui entre temps était devenu un bailleur de fonds plus significatif puisqu'il avait fini par dégeler son programme et que plus d'organismes en déficience en bénéficiaient. De leur côté, les organismes de défense des droits étaient pris en charge par le SACA, devenu par la suite le SACAIS. Peu d'organismes se sont retrouvés au SACAIS, parce qu'ils cumulaient plusieurs activités et ont choisi la plus payante qui n'était pas la défense collective des droits. Reliés au MSSS, les OC n'avaient plus l'obligation de faire la défense collective des droits qu'exigeait l'OPHQ, tout en devant se plier aux nouveaux critères du MSSS. Ceci est une des raisons, mais pas la seule, qui ont ralenti les OC en déficience dans leurs activités de défense collective des droits.

De cette période, il demeure aujourd'hui une conviction que la sensibilisation est un passage obligé pour permettre l'intégration sociale. Pour ce qui est de la défense collective des droits, la position des OC est beaucoup plus ambiguë. Pour les uns, elle est encore la seule et unique façon de conquérir et maintenir des droits fortement ébranlés dans le contexte actuel, pour d'autres, elle ne figure que comme une activité parmi d'autres.

Dans le questionnaire, nous avons donné un cadre pour définir la défense collective des droits pour s'assurer un minimum de cohérence dans les réponses.

Un organisme de défense collective des droits, tel que défini dans la politique de l'action communautaire autonome, est un organisme qui exerce des **activités liées à une action politique non partisane** qui se traduisent par :

1- Des activités **d'analyse des politiques gouvernementales et des projets de loi**

2-Des activités de **mobilisation sociale**

3-Des activités de **représentation** auprès des instances décisionnelles dans un objectif de sensibilisation aux analyses faites par les groupes et aux conditions de vie vécues par certains groupes sociaux.

4-Des activités **d'éducation populaire** pour outiller les groupes et les personnes, les responsabiliser, leur donner du pouvoir face à des situations personnelles ou collectives problématiques et pour éduquer les groupes aux principes de la participation démocratique.

L'OPHQ avait aussi introduit dans sa définition d'organisme de promotion et défense des droits :

5-Des activités de **sensibilisation**

6-Des activités de **promotion**

7-Des activités de **concertation**

Les organismes de défense des droits des personnes handicapées ont pour mission de favoriser **l'inclusion et la pleine participation** des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Ces organismes travaillent plus généralement à **promouvoir et défendre les intérêts des personnes en situation de handicap**.

3.2 Analyse des données

3.2.1 Que dit la charte? La DCD est-elle dans la mission des OC?

On se rappellera qu'en principe pour être membres du CRADI, les OC doivent faire des activités de défense collective des droits (dcd), telles que décrites plus haut. C'est une des conditions de leur adhésion, le Regroupement ayant comme mission la défense collective des droits.

Cependant, certains organismes ont été créés bien avant le CRADI à un moment où ces notions n'étaient pas aussi clairement établies. Par ailleurs, les chartes des organismes sont établies pour répondre à la mission que les organismes se donnent, et sauf exception, ils ne se créent pas ou plus pour faire en priorité de la défense collective des droits. Ce n'est qu'au moment de leur demande d'adhésion au CRADI qu'ils se font questionner sur la présence de ces activités et qu'ils découvrent que leur charte ne précise parfois rien en ce sens.

Sur un total de 31 OC

Ce qui est dit dans la charte, ce que les oc font	Nombre d'organismes sur 31
La dcd est nommée dans la charte et l'OC l'a toujours pratiquée	12
La dcd n'est pas nommée dans la charte, mais notre organisme l'a toujours pratiquée	13
Elle est nommée dans notre charte, mais nous n'en faisons pas vraiment	0
Elle n'est pas nommée dans la charte et l'organisme n'en fait pas	4
L'OC est un comité d'usagers	2

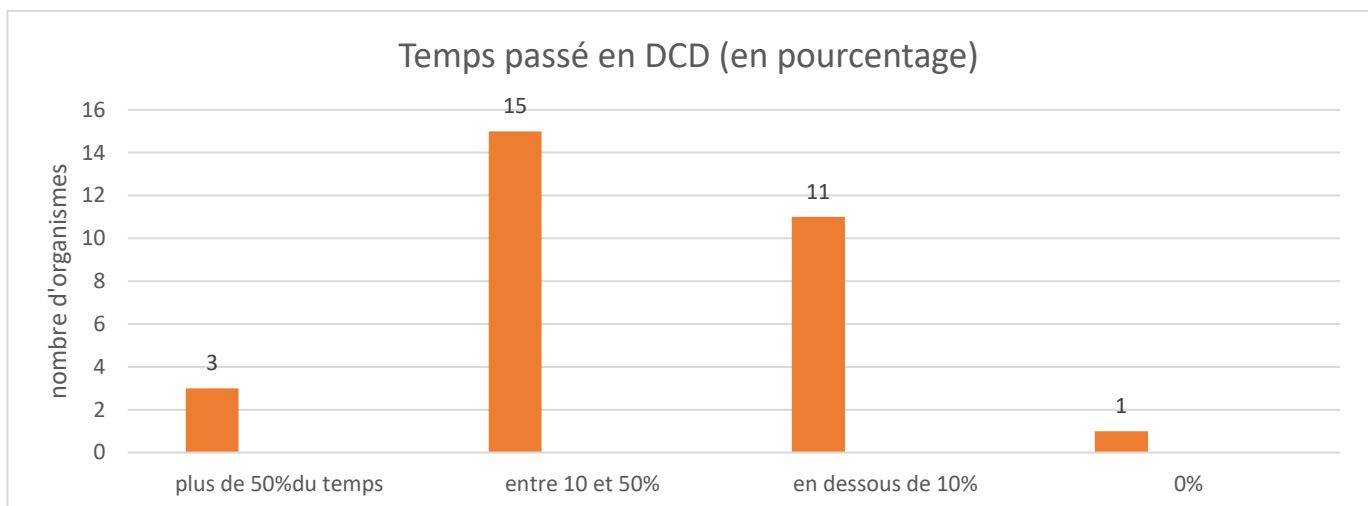
NB. 2 OC n'ont pas répondu au questionnaire sur leur pratique de défense des droits

Les comités des usagers occupent une place à part puisqu'ils sont régis par la LSSSS et non par une charte.

- ✓ Bien que la défense collective des droits soit une tradition des OC en déficience, ce sont seulement 12 organismes qui l'ont comme partie intégrante officielle de leur mission
- ✓ Par contre 25 OC affirment que cela fait partie de leurs activités, que ce soit dans leur mission ou non, c'est-à-dire la très grande majorité
- ✓ Dans les 4 OC qui affirment ne pas faire de dcd, 3 au moins répondent positivement à certaines activités de dcd et y passent un peu de temps, mais généralement en dessous de 5%
- ✓ Les deux comités des usagers ont nécessairement des activités de défense des droits, à un niveau individuel et aussi collectif., de par leur statut. En même temps, ils doivent se limiter aux mandats contenus dans la loi.

3.2.2 Les organismes du CRADI pratiquent-ils la dcd?

- ✓ Sur 31 organismes, **tous sauf 1 font de la défense des droits**, que celle-ci soit identifiée nommément ou non dans la charte.
- ✓ **Temps passé** à la défense collective des droits



- Essentiellement, les groupes se répartissent en **deux blocs, la moitié (15)** qui consacre entre 10 et 50% de leur temps à la DCD et un tiers qui y consacrent moins de 10%.
- **Trois** organismes y consacrent **plus de 50%** du temps, soit PARDI, le RUTA et le comité des usagers du CIUSSS centre sud.
- Vu que le questionnaire manque de nuance sur une catégorie pourtant essentielle (de 10 à 50%) et vue la somme de travail effectué par les organismes, il faudrait être prudent et

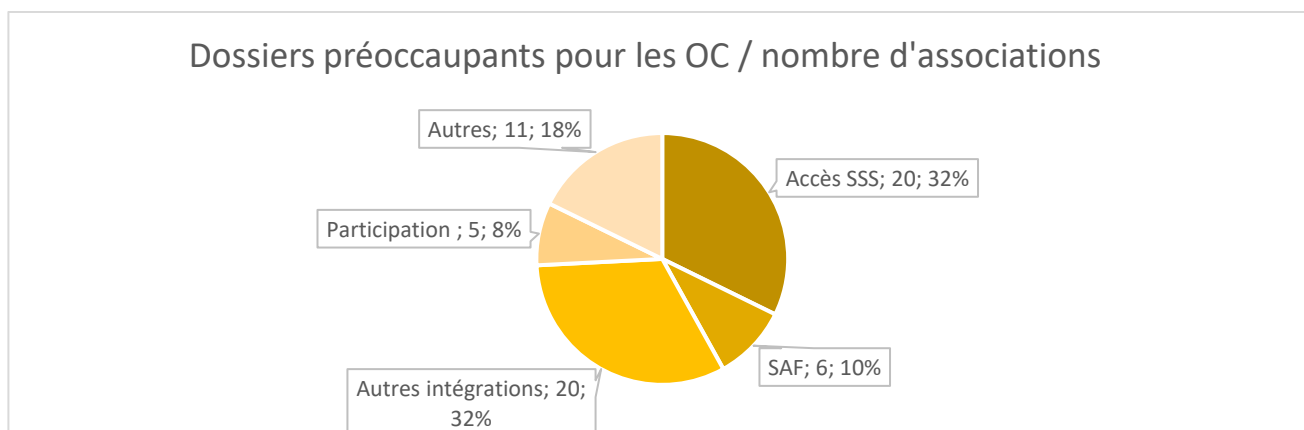
peut-être présumer que la DCD pour ces organismes est beaucoup plus près de 10-20% que 50%.

- Il est probable que le temps consacré par les OC en DCD ne constitue généralement pas plus qu'un cinquième de leur temps, voire un dixième.
 - ✓ Dans la majorité des cas c'est **une responsabilité de toute l'équipe** avec ou non des personnes désignées. Quand des personnes sont désignées, c'est soit que l'organisme dédie une énergie supplémentaire en DCD, soit qu'il veut préserver son équipe habituelle pour des services et ne dédiera pas toute l'équipe à la DCD.
 - ✓ Rares sont les organismes qui nomment **leurs membres ou militants comme acteurs en défense des droits**. Pourtant, plusieurs organismes mobilisent leurs membres dans des actions de DCD. Traditionnellement la force de la DCD reposait sur le militantisme des familles. Depuis que les organismes ont davantage de financement, ils embauchent du personnel, ce qui a permis aux familles de se retirer d'une présence permanente au front. Il est clair que la DCD a pâti de leur éloignement progressif des commandes des organismes. Par contre, on assiste à une présence constante des personnes ayant une DI à la défense de leurs droits, lors des mobilisations de PHAS, ce qui n'est pas mentionné par les organismes, mais pourtant réel.

3.2.3 Problématiques qui préoccupent les associations

Pour cette partie du questionnaire, les organismes étaient totalement libres d'énumérer ce qu'ils voulaient. Aucune liste préétablie. Nous avons regroupé les problématiques en **5 rubriques**

- Santé services sociaux; accès aux services, réadaptation, hébergement
- Soutien aux familles
- Accès aux autres services et Intégration sociale
- Participation citoyenne
- Autres



Sans surprise, la SSS occupe le plus de place, mais il y a à parts égales une préoccupation pour d'autres aspects de l'intégration sociale. Ces derniers sont portés par les organismes les plus récents, qui pour la plupart, ont leur focus sur les personnes et une mission plus spécifique sur un aspect d'intégration sociale. Cela va de pair aussi avec les préoccupations concernant la participation citoyenne.

Santé services sociaux (20 organismes sur 30)

C'est clairement une préoccupation de la majorité des associations.

Accès et délais : 10 associations. (AMDI, Autisme, Avatil, PARDI, RT21, SPPH, Arche, Wiaih, CCR, Espoir,)

Manque de ressources, en particulier après 21 ans et en hébergement :6 associations (Avatil, PARDI, Joie des enfants, Autisme, Oasis, Serv.résid chez soi)

Qualité des services, services plus adaptés : 6 associations (Archipel, autisme, Jumeleurs, PARDI, SOS, Chez soi),

Organisation des services et transfert du public aux OC et au privé: 3 associations (Com. Usagers, SPPH, PARDI)

Compressions budgétaires :1 association (Com usagers)

Perte mission intégration sociale : 1 association (com.usagers)

Droit aux services : 1 association (Rambrou)

Plus spécifiquement sont nommés :

- Les ressources résidentielles y compris pour les personnes multihandicapées et celles qui ont une déficience légère. (AMDI, Autisme, Com.usagers, PARDI, Chez soi, CU CIUSSS centre sud, SOS,)
- Logement autonome avec soutien (Archipel, Avatil, Rêvanous)
- Les services socioprofessionnels et les centres de jour (Autisme Montréal, Joie des enfants, PARDI, Rêvanous, Chez soi, Oasis, SOS)
- Les services de stimulation précoce en DI et RGD (com. Usagers, PARDI, RT21, SPPH, Oasis)
- L'évaluation (délai) (Autisme Montréal)
- TGC (Autisme Montréal)
- Soutien à domicile; 2 organismes (CCR, Arche)
- Accompagnement : 1 organisme (CCR)
- Épisode de services (CU CIUSSS Centre-Sud)

Autant dire qu'à peu près tout y passe que ce soit dans la vision générale des services, notamment l'accès et la qualité, que dans des services plus spécifiques avec des pics avec l'hébergement/habitation et les activités de jour de tout ordre.

Soutien aux familles : (6 associations sur 30)

Programme SAF : 2 associations (AMDI, Autisme Montreal,)

Répit : 1 association (serv.res.chez soi)

Besoins des familles : 1 association (PARDI)

Non précisé : 2 associations (SPPH, Joie des enfants)

Cette problématique qui a été au cœur de la mobilisation des organismes dans les années 80 n'est pas celle qui préoccupe le plus les groupes. Pourtant, il n'y a eu aucun progrès dans ce dossier depuis 30 ans. Plus de membres du CRADI sont orientés sur le développement et l'intégration des personnes et le focus famille perd du terrain, ce qui explique un plus faible nombre d'associations préoccupées par le Soutien aux familles.

Autres services et intégration sociale : (20 associations sur 30)

Voici comment se répartissent les préoccupations des organismes

Problématique	Nombre d'OC	Liste des OC
Intégration en général	4	Compagnons, SOS, Rambrou, Serv.resid.chez soi
Travail, droit au travail, rémunération, formation et travail dans les arts de la scène, stages, plateaux	5	Arche, Compagnons, Jumeleurs, Muses, Rêvanous
Droit au loisir	2	Arche, SOS
Logement, expulsion, soutien	3	Au Puits, CCR, Jumeleurs
Hébergement	1	CCR
Accessibilité universelle	5	CCR, Espoir, Ressource, RUTA, SOS
Transport, transport adapté, mobilité inclusive, transport régulier, apprentissage au transport, transport des personnes avec TGC ou autres troubles (entre autres), transport abordable	3	CCR, Joie des enfants, RUTA
Sécurité du revenu et conditions de vie	2	CCR, M.R.Ressource
Petite enfance	1	JFMPG
École et TEVA	3	PARDI, RT21, SOS
Non précisé	1	

- Il est remarquable qu'autant d'organismes soient préoccupés des services hors SSS que de ceux du RSSS. C'est une progression, due probablement à l'augmentation des organismes centrés sur les besoins des personnes.
- Cette préoccupation touche un vaste nombre d'aspects de la vie et pas seulement quelques secteurs précis.

- Les champs où il y a des préoccupations plus importantes sont le **droit au travail** et les activités professionnelles et pour la question de la rémunération. Ainsi que **l'accessibilité universelle**, preuve qu'il s'est fait du travail dans ce dossier.
- Nous croyons que dans cette question comme dans la précédente, il se puisse que les organismes n'aient indiqué que ce qui les préoccupait au premier plan, et qui est en général directement en rapport avec leurs activités.

Participation sociale et citoyenne : (5 associations sur 30)

Dans cette rubrique, on trouve des préoccupations comme : reconnaissance comme citoyen à part entière, droit de parole, respect et dignité, droit au contrôle de sa vie, droit de revendiquer, promotion du rôle social de la personne, éducation populaire.

(Archipel, Gang à Rambrou, Rêvanous, SOS, Arche)

Nous croyons cette rubrique en augmentation dans les préoccupations des organismes, particulièrement ceux qui valorisent le développement du pouvoir d'agir chez les personnes ayant une DI ou un TSA.

Autres problématiques : (11 associations sur 30)

Dans cette rubrique il y a des dossiers disparates comme :

Concernant les personnes :

Consentement éclairé, aux soins (Rêvanous, CU CIUSSS Centre-Sud)

Personnes vieillissantes (Avatil, PARDI, SOS)

Sécurité alimentaire (Jumeleurs)

Concernant le RSSS et les OC :

Transfert du public au communautaire (SPPH, Autisme Montréal)

Financement du communautaire (au Puits)

Mobilisation (Rambrou)

Concertation régionale (SPPH)

On doit préciser que cette analyse est faite à partir de l'énumération faite par les associations. En leur laissant le champ libre, on peut penser qu'elles auront indiqué ce qui est essentiel pour elles. Ceci ne veut pas pour autant dire que ce qu'elles n'ont pas indiqué ne les préoccupe pas. Elles peuvent tout simplement l'avoir oublié ou ne pas trouver utile de le dire comme d'autres l'ont fait.

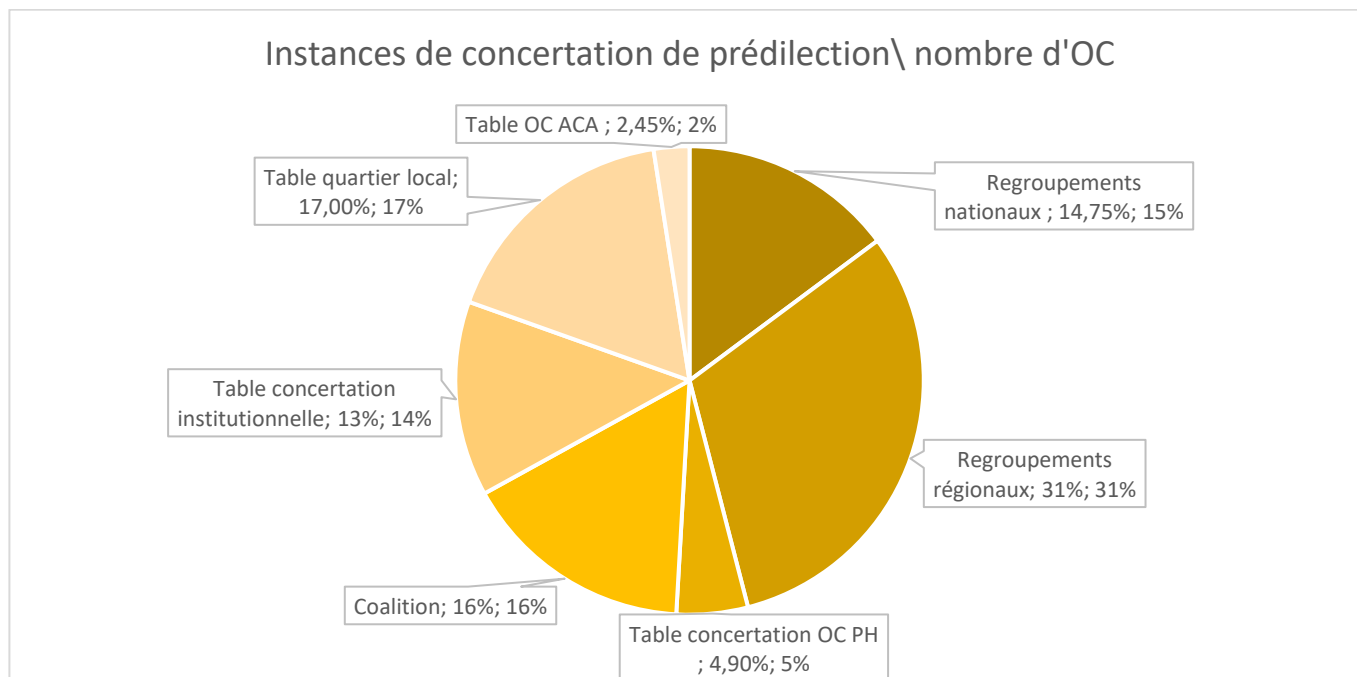
3.2.4 Inventaire des organismes avec lesquels les OC travaillent en défense collective des droits

Comme précisé plus haut, la dcd s'opère en général dans le cadre une activité concertée, ce qui lui permet de gagner en force, efficacité et crédibilité.

Rappelons que nous analysons les liens de dcd d'organismes de base dont l'implantation est locale ou régionale.

Nous avons regroupé les instances en 7 rubriques :

- Organismes provinciaux (SQDI, FQA, AQRIPH, COPHAN)
- Organismes régionaux (CRADI, DEPHY, Altergo)
- Coalitions (PHAS)
- Table de concertations ou comités **d'associations en DI-TSA** (tables transport, petite enfance, SAF)
- Tables de concertation **multipartenaires** en DI-TSA ou en déficience (table régionale intégration en service de garde, tables DI-TSA, table avec les CIUSSS)
- Tables de quartier ou comités de quartier (et CDEC)
- Instances reliées à l'ACA (RIOCM, FRACA)



Ce graphique est établi sur la base de l'ensemble des liens établis par les OC (122) répartis selon les 7 groupes d'instances de concertation

Les organismes provinciaux : SQDI, FQA, AQRIPH, COPHAN : 14,75%

Bien que l'échelon national soit un niveau majeur en ce qui concerne la dcd et particulièrement les actions de représentation, les organismes de base en restent assez éloignés parce qu'ils sont loin des ministères et laissent ces organismes nationaux faire le travail.

La SQDI : (société québécoise de la déficience intellectuelle)

Seulement 10 OC notent leur collaboration avec la **société québécoise de la DI**, une diminution qui s'est fait progressivement au fil du temps dans la région de Montréal où elle était populaire, alors que cette association a toujours été le symbole porte-parole national de la DI. Montréal est-il présent actuellement dans les structures de la SQDI?

FQA (fédération québécoise de l'Autisme)

Autisme Montréal travaille en collaboration avec la **FQA** depuis toujours. On notera que, bien que la majorité des OC accueille les personnes ayant un TSA, aucun n'a établi de liens avec la FQA, comme s'ils étaient d'abord des organismes réseautés en DI. De façon claire, les OC montréalais confient le mandat de représenter les personnes ayant un TSA à Autisme Montréal. Ce dernier a toujours été le porte-parole reconnu au niveau régional et pour établir les liens avec le national.

Les deux autres OC recevant une clientèle exclusivement TSA ne semblent pas avoir établi de liens particuliers avec la FQA

AQRIPH (Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées)

Le CRADI constitue en quelque sorte l'échelon intermédiaire entre l'AQRIPH et les organismes de base, ce qui a créé peu de liens directs entre les OC et l'AQRIPH elle-même. Ceci n'a pas aidé à rendre toujours très visible l'AQRIPH même si les OC savent que la représentation emprunte ce cheminement. Six OC notent leur lien avec l'**AQRIPH**, un lien qui se fait mieux. Cela a-t-il un lien avec la récente tournée de l'AQRIPH concernant la dcd? Ou avec une meilleure transmission d'informations sur une base régulière, et/ou parce que certains organismes sont présents dans les structures de l'AQRIPH?

COPHAN (confédération des organismes de personnes handicapées du Québec)

Un organisme la mentionne, comme partenaire de DCD, le RUTA, ce qui est d'autant plus évident que cet OC a un fort membership en déficience physique.

Pour rappel, la SQDI n'est pas membre de la COPHAN, ce qui explique que peu de membres en DI se sentent concernés par la COPHAN. En revanche, le Mouvement des Personnes d'abord est membre de la COPHAN et c'est par ce truchement que la COPHAN véhicule des positions en Déficience intellectuelle. La FQA est membre de la COPHAN. Un OC de base peut aussi être membre de la COPHAN.

Les organismes régionaux : CRADI, DEPHY, Altergo : 31,14%

Le niveau régional est et demeure l'échelon au niveau duquel s'organise une bonne partie de la DCD. Ces instances sont nommées 38 fois par les OC, le CRADI occupant la plus large place.

Sans surprise, le **CRADI** reste l'instance principale à laquelle les OC s'associent pour faire de la dcd (29 organismes sur 30). En effet, tous les organismes ont en commun de faire partie de ce regroupement régional en DI-TSA dont la mission principale est la défense collective des droits et celui-ci est donc leur principal partenaire de DCD.

Trois organismes notent leur travail avec **DEPHY Montréal**, le 2^{ième} regroupement régional en déficience de Montréal pour la DP. (Ces 2 regroupements ont quelques membres en commun)

6 OC notent leur participation à la Table Accessibilité universelle (AU) d'**Altergo**. L'accessibilité universelle et le loisir, de compétence municipale ont toujours été défendus par Altergo avec une représentation régionale. Ceci dénote que l'AU fait toujours partie des préoccupations des groupes, ainsi que la dynamique autour du loisir et du sport, qui a toujours été un service important des OC en DI-TSA. Altergo est un leader fort de ces deux problématiques.

Coalition, le cas particulier du mouvement PHAS : 16%

20 OC notent leur lien avec le **Mouvement PHAS**, ce qui est le plus fort des liens en dehors du CRADI. Le travail de mobilisation du mouvement PHAS est efficace et contribue à allier des groupes à la DCD pour l'accès aux services de santé et sociaux. Bien qu'il fût pensé comme éphémère, le Mouvement PHAS a fini par durer dans le temps et poursuit son travail de mobilisation pour l'accès aux services de santé et services sociaux.

Table de concertations ou comités d'associations en DI-TSA ou toutes déficiences (tables transport, petite enfance, SAF) : 4.9%

Parmi les instances auxquelles les groupes participent, on note la persistance de deux tables faisant jadis partie de l'arsenal de DCD des OC en DI-TSA et en DP : la **table de concertation transport** animée par le RUTA et la **table de concertation en accompagnement**, animée par PIMO.

On pourrait aussi rattacher à ces concertations, le travail de concertation effectué par SPPH concernant le **soutien aux familles**.

Tous ces organismes continuent à assumer la concertation régionale des associations de personnes handicapées à Montréal en relais ou à la place des regroupements. En effet, en 2005, les regroupements avaient mis fin aux tables de concertation suite à des travaux de réflexion stratégique et par manque de ressources pour assumer les nombreuses tâches reliées aux tables de concertation en opération à l'époque; certaines de ces concertations ont continué sous le leadership d'organismes associés à ces tables.

En 2020, ces concertations sont le prolongement de ce qui se fait dans les regroupements régionaux, et selon des modalités de fonctionnement semblables, sauf que le leadership est assumé par des associations de base.

Les lieux de concertation multipartenaires avec présence institutionnelle : 13.11%

Ces lieux de concertation ont connu leur développement avec la reconnaissance de la **concertation** comme un moyen d'améliorer la cohérence et la coordination des services aux personnes handicapées. Ils **regroupent des partenaires des réseaux publics, d'organisations représentatives et des organismes communautaires autour d'une même cause**. Ces lieux de concertation se répartissent généralement en thématiques. L'OPHQ a été en son temps un instigateur important de ces lieux de concertation (transport, emploi, services de garde, justice, TEVA, etc..). Certaines de ces tables ont en partie disparu ou le milieu communautaire n'y participe plus, d'autres ont persisté avec des formes d'organisation différentes.

Dans un même esprit, la région de Montréal s'était dotée de tables sous régionale en DI-TSA, regroupant tous les partenaires interpellés par une meilleure organisation des services en DI, en général sous le leadership des CRDI-TSA.

Table régionale pour l'intégration des enfants handicapée en service de garde : Une instance toujours en fonction et qui est significative pour l'avancement de la cause, et à laquelle J'me fais une place en garderie consacre beaucoup de temps. Cet OC est devenu le porte-étendard de cette cause, tous les organismes s'étant désistés au fil du temps de cette problématique d'autant plus que JMFPG le fait très bien.

SOS représente actuellement les membres du CRADI sur la **table TEVA**.

14 OC continuent à se concerter avec des partenaires via les **tables de concertation sous-régionales en DI**, ce qui est très surprenant vu la reconfiguration du RSSS, la non-participation assez généralisée des CIUSSS, et la participation plus que clairsemée des autres partenaires institutionnels. Les OC y sont les plus présents.

Est-ce une réminiscence du passé ou le seul lien qui semble encore présent de ces anciennes concertations destinées à asseoir tous les partenaires institutionnels et communautaires en DI-TSA? Qu'attend-on de ces concertations?

Dans le même ordre d'idée, 2 organismes notent leur participation à une **table qui rassemble des OC et les directions des 5 CIUSSS de Montréal**, avec l'espoir que cette table soit une sphère d'influence. En effet, après la disparition des agences SSS et dans cette nouvelle reconfiguration du RSSS, tous les lieux de concertation et de coordination des établissements du RSSS, des OC et éventuellement des autres partenaires ont disparu. Ajouté à la quasi-disparition des tables en DI, il n'y a plus de lieux reconnus de concertation. Les interfaces reconstituées par

les CIUSSS ne jouent plus ce rôle de concertation, mais sont plutôt au service de leur réseau intégré de services.

Tables de quartier ou comités de quartier (et CDEC) : 17%

16 OC participent aux activités de **tables de quartier**. C'est un style de travail qui est en augmentation constante depuis plusieurs années. De plus, cela concerne plus de tables de quartier que jamais. Faut-il y voir un dynamisme des tables de quartier, une inclusion de plus en plus normalisée des organismes en DI dans le quartier, un travail d'inclusion largement poussé par les organismes en DI avec le sentiment de détenir une voie pour favoriser l'intégration? Est-ce le résultat de la stimulation à peine déguisée de Centraide à faire que les organismes en DI-TSA participent aux activités de ces tables?

Faut-il y voir le sentiment des OC d'avoir davantage d'impact, avec des effets concrets, plutôt qu'à revendiquer auprès d'instances lointaines que sont les ministères et les CIUSSS qui ne répondent pas aux besoins, et qui ne souhaitent pas non plus établir des liens avec la population (toutes les instances démocratiques ont été supprimées par les dernières lois)

En marge et dans le même sens, 4 OC travaillent à des **comités de quartier** sur des problématiques plus limitées, mais en lien direct avec leur mandat et leur désir d'inclusion.

Instances reliées à l'ACA (RIOCM, FRACA, TROVEP) : 2,5%

Les organismes sont peu nombreux (3 seulement) à les nommer comme des partenaires de DCD, probablement parce que ce sont des partenaires reliés davantage à la défense des intérêts des groupes plus que des personnes.

On sait par ailleurs que de nombreux membres du CRADI sont membres du **RIOCM** et que certains participent aux activités et assemblées de ce regroupement régional.

Tendances actuelles :

Au cours des années, la DCD a développé des stratégies pour se faire entendre et actualiser ainsi ses objectifs, ceux de répondre aux besoins des usagers, demander l'équité sociale, exiger des services et favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées. Les stratégies ont évolué avec le temps, également en fonction de la partie adverse. En l'espace de 40 ans, on est passé de la mobilisation de masse, à la représentation, à la concertation pour finalement se concentrer sur des participations locales, tous ces moyens pouvant continuer à coexister.

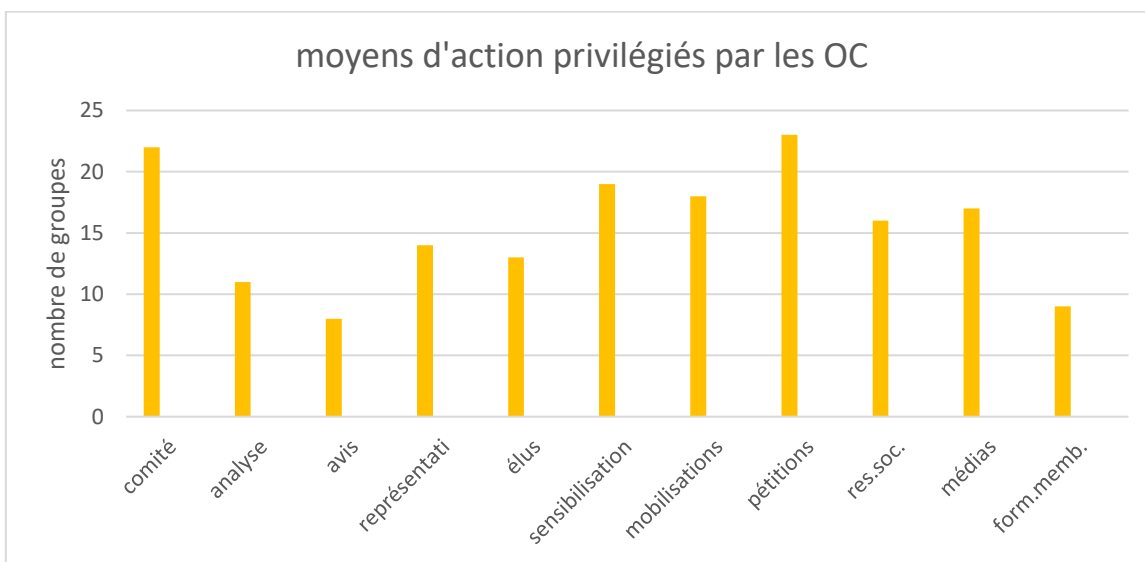
Cela se reflète très bien dans les liens qui unissent les organismes de base à leurs partenaires de DCD. Alors qu'il y a une certaine désaffection des concertations lointaines, il y a un rapprochement avec des concertations de proximité, auxquelles on prête davantage d'efficacité.

Pour les organismes traditionnels de DCD, il y a tout un champ de réflexion à faire sur ces tendances qui sont alimentées par plusieurs causes.

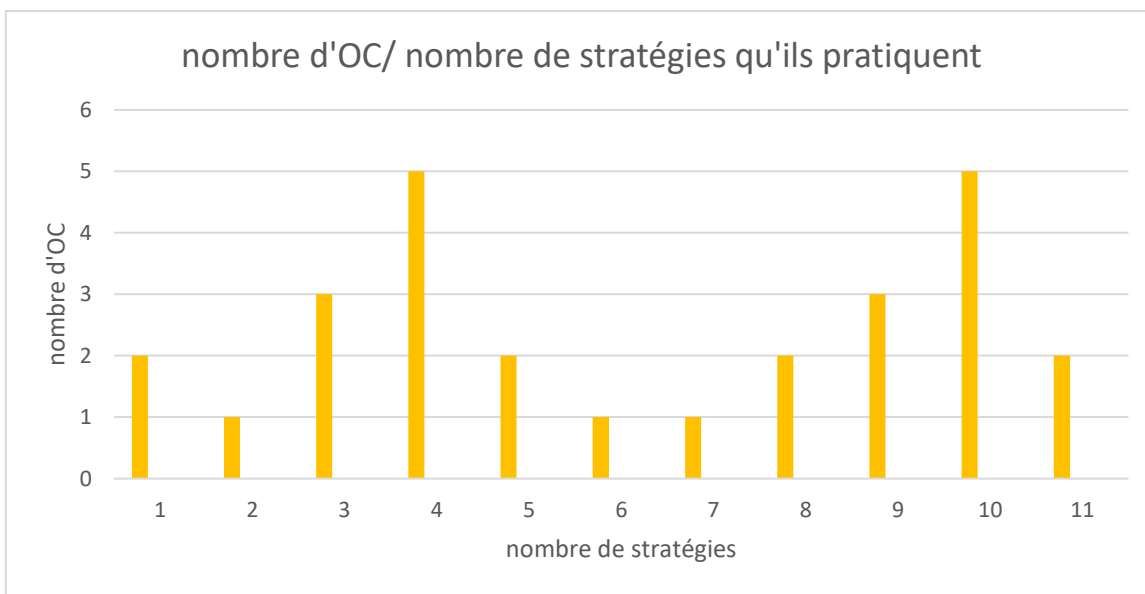
On doit rapprocher cette section de la suivante qui porte sur les activités de DCD privilégiées par les organismes, où cette tendance se confirme

3.2.5 Activités privilégiées en défense collective des droits :

Les activités de prédilection des groupes : (sur 30 groupes)



Sur les 11 moyens présentés, **tous** sont pratiqués par les groupes, les plus populaires étant la signature de pétitions (23) et la participation à un comité (22).



Toujours au sujet des moyens pratiqués par les groupes, il est intéressant de voir que non seulement tous les moyens sont pratiqués par les groupes, mais que plusieurs groupes sont passés maîtres dans la pratique de plusieurs de ces moyens, autrement dit ils disposent d'un arsenal intéressant de dcd. Ainsi 12 groupes pratiquent au moins 8 de ces stratégies.

Il n'est pas étonnant de voir que ces groupes constituent les chefs de file de la dcd au CRADI : PARDI, RUTA, Autisme Montréal, SOS, SPPH, JMFBG, Parrainage civique Montréal, Gang à Rambrou, CCR, Les Muses, com usagers du CIUSSS centre sud, Rêvanous. Cela concorde assez fidèlement avec le temps évalué par les groupes à faire de la dcd.

Commentaires sur les moyens utilisés :

Au sujet de la participation aux comités (22 sur 30)

Si la participation aux comités est le moyen de prédilection (22 sur 30), c'est qu'ils proposent aux organismes de façon simple, le travail concerté, l'échange et l'analyse, la recherche de solutions communes et la mise en route d'actions. Il se présente comme la façon la plus efficace, la solidarité étant un facteur essentiel de réussite.

La participation à un comité exige de la part des groupes de choisir des priorités dans les dossiers de dcd, d'y affecter quelqu'un qui participera sur une base régulière et pour un temps plus ou moins long selon la nature du comité. Il se peut aussi que la personne déléguée hérite de tâches à faire et éventuellement participe aux actions décidées par le comité. Sans être toujours très exigeante, la participation à un comité requiert un certain investissement aux OC. Si 22 OC sur 30 participent à des comités, c'est dire que ces derniers consacrent effectivement du temps à la dcd.

En soi, cette forme de travail permet aux groupes de contribuer à la DCD sans pour autant assumer la charge du leadership des activités. Cela suppose tout de même que certaines instances ou personnes exercent ces leaderships.

Une partie des groupes se contentent de nommer qu'ils ont cette activité, tandis que d'autres décrivent de quelle participation il s'agit. Cela apporte des explications intéressantes sans qu'on ne puisse toutefois les considérer comme représentatives de l'ensemble.

Ainsi, on peut constater que les OC choisissent leurs comités selon deux directions : s'associer avec les instances de dcd du milieu associatif et/ou s'investir avec les instances de concertation multipartenaires qui contribuent à une meilleure réponse aux besoins des personnes avec DI-TSA.

Pour les instances du milieu associatif : les acteurs principaux sont : le CRADI (avec plusieurs comités), le mouvement PHAS (avec ses deux comités majeurs), le RUTA comme coordonnateur de la table transport, PIMO pour la table accompagnement, SPPH pour le comité SAF.

Pour **les instances de concertation**, il s'agit essentiellement de la table sur l'intégration en services de garde. Tandis que les concertations avec le RSSS concernent l'organisation des services DI-TSA.

Au sujet des pétitions; (23 OC sur 30)

Il semble y avoir une adhésion à ce type d'actions, mais aucun groupe ne signale sur quoi ont porté les pétitions qu'ils appuient. Il est probable que ce soit des pétitions que les OC endossent plutôt que des pétitions qu'ils ont contribué à démarrer.

Au sujet de la mobilisation (18 sur 30)

C'est essentiellement le mouvement PHAS qui est nommé par les groupes comme l'agent mobilisateur : 18 groupes sur 30 participent à des actions de mobilisation, ce qui est un très haut taux de participation. Bien sûr, les manifestations extérieures sont couramment utilisées en raison de la visibilité qu'elles procurent, mais PHAS utilise une panoplie de moyens. On notera aussi que ces mobilisations sont une des activités qui permettent de donner une **voix aux membres**, aux militants en rapport avec leurs besoins. Et les personnes handicapées sont au rendez-vous. C'est un moyen exigeant en termes d'organisation, une des raisons pour lesquelles les initiateurs du mouvement PHAS l'ont fondé afin de se donner les moyens concrets pour acheminer leurs revendications.

Au sujet des activités de sensibilisation (19 OC sur 30)

Ce type d'actions reste encore une voie royale pour les organismes qu'ils associent à la dcd, ainsi que le faisait l'OPHQ, mais qui rejoint moins le SACAIS. Nous avons donné une place spéciale à cette dimension dans le point suivant

Au sujet des représentations (14 sur 30) et rencontres des élus (13 sur 30)

Représentation, sensibilisation, participation à des comités : On doit aussi tenir compte du fait que, pour une même activité, les associations peuvent les avoir classées dans des rubriques différentes selon la dominante à laquelle elles l'associent (par ex participer avec le CIUSSS à une activité portant sur le continuum de services TSA a été classé selon les associations en participation à un comité, activité de représentation ou activité de sensibilisation.).

Majoritairement, les OC parlent d'activités de représentation lorsqu'ils sont en interaction avec un établissement public ou avec les ministères.

La plupart des OC connaissent leurs députés et les instances municipales à contacter. Ils ne se gênent pas pour les visiter.

Dans le cadre de ces activités, il est parfois difficile, à partir des questionnaires, de distinguer entre les représentations et rencontres de députés qui sont destinés à représenter les intérêts de l'ensemble des personnes ayant une DI ou un TSA, ou celles, plus restreintes qui partent des activités des groupes et leur servent d'abord à rencontrer leurs objectifs. Un excellent exemple de cette stratégie est celle utilisée par les Muses qui a dû faire de multiples représentations, sensibilisations et pénétrer un nombre incalculable de partenaires et instances pour essayer de faire reconnaître le bienfondé d'une formation en arts de la scène pour des artistes ayant une déficience, ainsi que pour favoriser leur intégration au monde des arts. De telles activités même si elles sont plus ciblées, et servent aussi les objectifs de l'organisme, ont le mérite de travailler

en profondeur les milieux et parfois de réussir là où des représentations plus générales n'aboutissent pas.

Au sujet des médias (17 sur 30) et des réseaux sociaux :(16 OC sur 30)

Au fil des années, un certain nombre d'organismes de base ont appris à interagir avec **les médias traditionnels** et ont éventuellement développé des liens privilégiés avec certains médias. Il est notoire que la moitié des OC recourent à ce moyen pour passer des messages.

Les OC font aussi un usage de plus en plus large **des médias sociaux**, notamment par des pages facebook. À notre avis cela a plus un caractère informatif à propos de leur organisme et de leurs activités, mais au-delà de cela, ils utilisent les médias sociaux pour sensibiliser, et aussi pour dénoncer. Cela permet éventuellement à leurs membres de réagir aux informations.

Ce n'est que tranquillement que l'utilisation des médias sociaux chemine comme une stratégie de dcd. Depuis quelques années le CU du CIUSSS Centre-Sud publie une revue de presse, fait circuler de l'information sur de nouveaux droits, ressources ou expérimentations, alimente ses membres sur différents sujets, les connecte sur des évènements, conférences, etc.; ce faisant, il est un point de référence en information, il permet des rétroactions et constitue un bassin de personnes bien informées.

Récemment, le Mouvement PHAS a démarré une campagne de mobilisation sur les réseaux sociaux destinée à sensibiliser la population aux besoins des personnes handicapées et de leurs proches, notamment en ce qui concerne l'accès aux services SSS et la qualité de ces services.

Toutefois, on ne ressent pas au travers des réponses au questionnaire, une maîtrise de stratégies efficaces pour la mobilisation par les médias sociaux, comme cela peut l'être pour d'autres causes. Encore faut-il se rappeler que les personnes ayant une DI ou un TSA constituent environ 3% de la population, ce qui est une limite pour lancer des messages qui deviendront viraux. Par contre les médias sociaux sont un point d'ancrage facilitant pour les mobilisations.

Tendance actuelle : défense collective des droits « terrain »

Au fil du temps et en concordance avec leur mission, certains organismes ont **des activités de dcd moins générales, mais plus en rapport avec leur mission**. Cela s'exprime par des représentations plus ciblées sur la problématique qui les concerne, un travail de sensibilisation avec des partenaires potentiels liés à la problématique sur laquelle ils agissent, des activités orientées délibérément sur l'inclusion sociale avec des partenaires plus locaux.

Sur ce modèle on retrouve des organismes qui se sont créés dans les années 2000 et qui sont maintenant bien implantés : J'me fais une place en garderie (inclusion en service de garde), Rêvanous (intégration en logement avec soutien communautaire), et plus récemment l'Archipel de l'avenir, SOS (centre de jour avec intégration sociale et inclusion dans le quartier, dans les équipements collectifs, en rapport avec le sport et les loisirs), les Jumeleurs (formation en emploi dans un objectif d'intégration sociale), La Gang à Rambrou, les Muses.

Vu que ces organismes ont atteint une certaine maturité, ils sont susceptibles de manier plusieurs moyens de dcd, et d'être autonomes dans les représentations qu'ils font en les limitant pour la plupart à un périmètre plus circonscrit, à des cibles plus précises et inscrivant leur dcd dans leur action et en rapport avec leur mission.

Il y a une convergence nette entre le point précédent et celui-ci en ce sens qu'il y a concordance entre les instances partenaires et les stratégies qu'ils utilisent. La tendance va vers des objectifs concrets en rapport avec la mission de plus en plus spécifique des organismes avec des moyens de sensibilisation, de persuasion quant à l'intégration sociale en mettant éventuellement l'épaule à la roue. Cela peut impliquer le glissement vers un partage des responsabilités des services. La ligne est très mince entre stimuler à faire et y contribuer, voire en être l'acteur principal.

Alors que cette tendance terrain s'affirme, les moyens traditionnels de DCD subsistent et sont bien présents. L'érosion des droits révèle l'ampleur du défi que représente la défense collective des droits, plus encore que la volonté des OC de s'y associer. Réussir devient de plus en plus une condition du maintien de la défense collective des droits. Ceci invite à réfléchir sur la question du leadership des opérations surtout pour ce qui concerne les droits de tous (de compétence provinciale), sur la nécessaire solidarité que suppose la dcd (et qui est mise à mal par la difficulté de la tâche) et sur les meilleures stratégies à utiliser (les activités locales ou spécifiques peuvent-elles s'avérer plus efficaces pour déloger l'immobilisme des ministères et grands réseaux de services?).

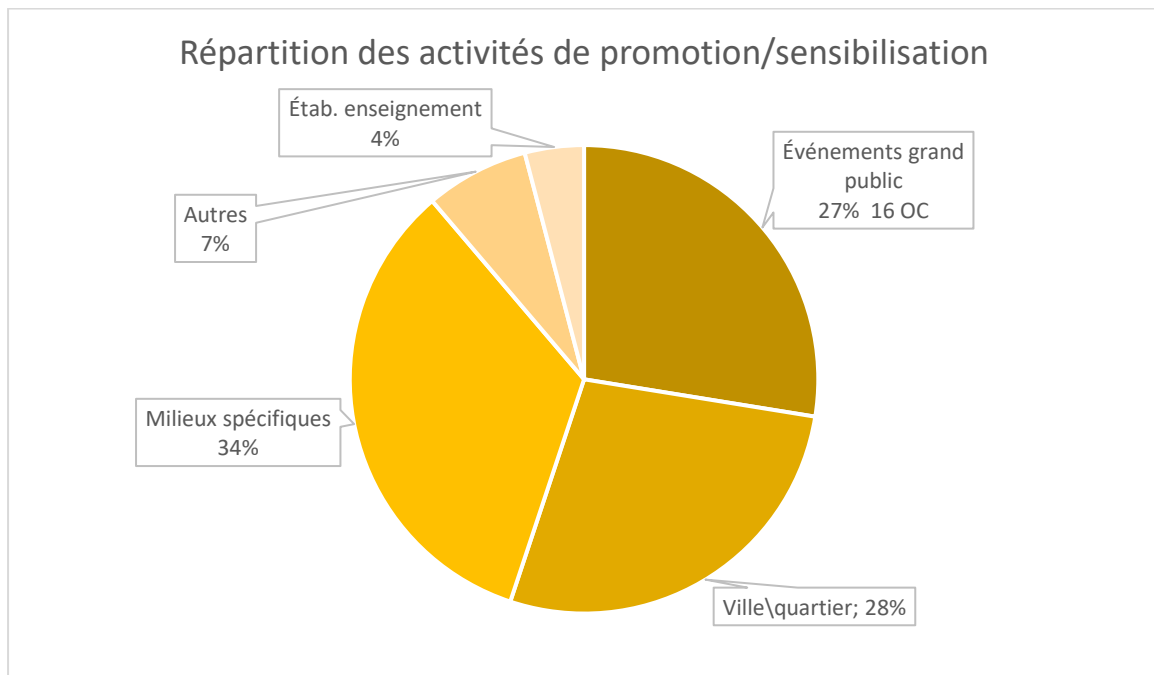
3.2.6 : Activités de promotion des intérêts et de sensibilisation

Dans l'historique de cette section, nous avons expliqué comment la sensibilisation tient une place à part dans ce qui pourrait être nommé dcd au sens large. C'est pourquoi nous avons questionné plus en profondeur les OC sur une activité qui semble toujours majeure pour la plupart.

Nous avons divisé ces activités en 5 champs :

- Évènement de sensibilisation du grand public en rapport avec le handicap (Semaine québécoise des personnes handicapées (SQPH) semaine québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI), Mois de l'autisme, journée internationale de la trisomie 21)
- Activités de sensibilisation dans les quartiers et à Montréal
- Activités de sensibilisation dans des milieux d'intégration potentielle (service de garde, école, emploi)
- Autres activités, dont des activités de mixage, de groupes sociaux (aînés, itinérants, etc.)
- Activités d'initiation dans les établissements d'enseignement (universités et CEGEP)

Le graphique suivant est établi sur la base de l'ensemble des activités auxquelles les OC ont participé (88), réparties entre les 5 champs considérés ci-dessus



Évènements de sensibilisation grand public :

27% des activités de promotion/sensibilisation et 16 OC participants (un même organisme peut participer à plusieurs évènements)

Même si ces évènements accaparent 27% des activités de sensibilisation, l'enthousiasme des OC face à ce type d'évènement a beaucoup diminué. Seulement 16 organismes participent sur 30. **La SQPH et la SQDI** ont pendant longtemps été des évènements forts. Les deux paraissent en baisse. Il est vrai que l'OPHQ ne donne plus de financement spécifique pour les évènements locaux liés à la SQPH et que faire des activités de promotion exige un minimum d'argent.

Les organismes montréalais se sont donné des évènements phares derrière lesquels se regroupe la majorité de leurs interventions. Ce sont : **Différents comme tout le monde**, sous le leadership de SOS pour la SQPH (6 organismes) et : **D'un œil différent** pour la SQDI (8 organismes). Ces deux évènements installés depuis une quinzaine d'années sont bien rodés, mais toujours fragiles, car portés entièrement par le milieu communautaire. Le milieu des établissements et les groupes sociaux ne participent plus à l'organisation de tels évènements. Pour ces deux semaines, il y a par ailleurs des OC qui organisent d'autres activités.

3 organismes participent **au mois de l'autisme** et le Regroupement pour la trisomie 21 a des activités spécifiques pour **la journée internationale de la trisomie 21**. Bien que presque tous les organismes reçoivent des participants avec TSA, ils ne participent pas au mois de l'autisme, de la même façon que ces organismes, on l'a vu plus haut, ne sont pas reliés à la FQA.

À part des interventions d'usage à l'Assemblée nationale, le milieu gouvernemental, que ce soit par ses dirigeants ou par ses réseaux publics, est très absent de ces actions de sensibilisation qui sont devenues essentiellement des évènements portés par le milieu communautaire.

Activités de sensibilisation dans les quartiers et à Montréal : 27% des interventions, 17 organismes (un même groupe peut participer à plusieurs activités)

Il semble y avoir une croissance des **éléments de sensibilisation sur une base locale**. On ne peut s'empêcher de mettre cela en corrélation avec le fait que les OC en DI sont de plus en plus en lien avec les instances, communautaires ou non, de leur quartier. Comme si l'intégration sociale, la sensibilisation est d'abord une question de liens et de rapports sociaux.

13 organismes sur 30 consacrent du temps à une activité de sensibilisation ou de promotion dans leur quartier (fêtes de quartier, foires, assemblées publiques, groupes militants comme zéro gaspillage, VSMS), 12 aussi ont de telles activités à la grandeur de Montréal (particulièrement des activités en lien avec l'accessibilité universelle et dans les arrondissements, touchant donc la sphère municipale), pour un total de 17 organismes concernés. Les organismes qui participent à de tels évènements ne sont pas nécessairement les mêmes que ceux qui participent aux activités grand public. Plusieurs organismes considèrent également que leurs sorties et activités diverses constituent en soi des activités de sensibilisation vu qu'elles produisent un mixage de citoyens.

Activités de sensibilisation dans des milieux spécifiques (services de garde, écoles, emploi) : 33% des interventions; 18 organismes.

Trois milieux semblent être la cible des interventions de sensibilisation : **les services de garde, les écoles, le milieu de l'emploi**

En ce qui concerne les **services de garde (5 OC)** : Les niveaux de sensibilisation vont d'une simple information à des activités visant clairement à bonifier les connaissances des milieux de garde qui ont déjà largement dépassé le simple stade de la sensibilisation (notamment avec JMFPG). Dans ce dernier cas, elles s'apparentent un peu à des activités de formation. D'autres interventions visent les éducateurs en service de garde et sont des informations spécifiques sur les déficiences (TSA, RT21). On ne note pas de sensibilisation visant les conseils d'administration ou les autres parents d'enfants.

Relativement au **milieu scolaire**, 11 organismes déclarent avoir des activités dans les écoles. Faute de précisions, il est difficile de comprendre les objectifs de sensibilisation dans ce milieu.

Clairement certaines interventions visent le corps enseignant où on veut les sensibiliser à certaines déficiences et façons de faire ou bien pour leur communiquer des informations sur les organismes en tant que ressources qui pourraient leur être utiles ainsi qu'à des parents. Dans le même ordre d'idée, la Joie des enfants siège sur le conseil d'établissement de l'école Saint-Pierre Apôtre, activité que l'OC associe aussi avec de la sensibilisation.

D'autres interventions semblent vouloir viser les élèves du milieu régulier qu'on veut sensibiliser à l'existence d'enfants différents. Par exemple SOS fait une trentaine d'interventions en milieu

scolaire et est jumelé avec une classe de 4^e année dans laquelle il fait de la sensibilisation sur une base mensuelle avec la participation des personnes avec déficience.

Une autre intervention semble viser les élèves ayant une déficience intellectuelle des classes spéciales pour leur présenter l'organisme. Ainsi en est-il de Les Jumeleurs, qui pourrait s'avérer une ressource intéressante pour certains.

Autant d'organismes, autant de tentatives variées pour atteindre ce milieu structurellement si éloigné de l'intégration, et si peu perméable aux interventions extérieures.

Comme on le voit, ces opérations vues comme des activités de sensibilisation peuvent dans certains cas, tout autant constituer des stratégies au service des missions des organismes.

Pour ce qui est **de l'emploi** :

Des activités se passent dans les écoles qui préparent les jeunes à l'emploi et organisent des salons.

2 organismes (Gang à Rambrou et les Jumeleurs) font des présentations en emploi et collaborent dans le cadre du projet prêt, disponible et capable de la SQDI. Tandis que Les Muses fait de très nombreuses interventions dans le monde des arts, le secret de la réussite étant de le faire régulièrement et sans relâche.

L'activité la plus courue est **le salon DI-TSA (9 OC)**, initié par le Regroupement pour la Trisomie 21, sous la houlette d'un comité organisateur, à l'origine un salon destiné à rassembler, au profit des familles, tous les intervenants concernés par la transition en emploi. Les OC y participent en grand nombre, bien qu'ils ne le mentionnent pas tous. En fait, à nos yeux, ce n'est pas tant une activité destinée à sensibiliser le monde de l'emploi, mais plutôt destinée à rassembler des intervenants de divers milieux et mettre l'information au profit des familles et de leurs jeunes à la période cruciale de la fin de leur scolarité.

Activités de sensibilisation dans les groupes sociaux. 2% des interventions, 1 organisme

Bien que cela ne concerne qu'un organisme, nous avons voulu souligner ce type d'intervention qui vise des groupes sociaux. On sait qu'il y a souvent une étanchéité entre les groupes sociaux, laquelle est nuisible à l'intégration. 1 OC (SOS) s'est délibérément orienté sur la sensibilisation comme un moyen de provoquer des mixages entre groupes sociaux et le rapprochement de groupes généralement marginalisés, dans ce cas-ci les aînés et les personnes itinérantes. Nous croyons que cela est d'un grand intérêt, particulièrement avec les aînés puisque de plus en plus de personnes avec DI vieillissent et devront éventuellement partager des services en commun.

Activités de sensibilisation dans les établissements d'enseignement collégial et universitaire : 4% des interventions, 4 OC.

Depuis plusieurs années des OC font des interventions auprès des futurs professionnels qui auront à interagir avec des usagers ayant une DI ou un TSA. Dans ce cas, on sait que cela a touché entre autres des étudiants en technique de services de garde et de techniques policières.

Quand la sensibilisation devient plus que de la sensibilisation !

Les OC ont l'art de bâtir des actions aux effets multiples au point qu'il est parfois difficile de reconnaître l'objectif prioritaire. On ne peut s'empêcher de citer deux organismes pour lesquels la sensibilisation est à la base de leur fonctionnement.

Quand sensibilisation se conjugue avec intégration, une façon originale pour SOS de concevoir son intervention : les participants au projet, les personnes ayant une déficience sont les acteurs principaux de sensibilisation de divers milieux et groupes dans lesquels ils sont introduits. En multipliant ces occasions dans le quotidien aussi bien que dans des événements, il se produit un échange entre ces groupes et ces participants qui permet l'intégration des uns et la sensibilisation des autres, une action qui est destinée à produire un rapprochement qui amène tranquillement à plus d'intégration. Toutes les occasions sont bonnes pour accroître la sensibilisation autant que l'intégration. Un modèle unique en son genre.

Quand la sensibilisation devient une excellente source de levée de fonds. Le Regroupement pour la trisomie 21 est passé maître dans cet art depuis de nombreuses années avec succès en choisissant des événements d'envergure qui ont une portée grand public, comme la course *un, deux, trois go*. Une action rassembleuse de visibilité, de sensibilisation, alliant le plaisir et la participation conjointe des personnes ayant une trisomie avec un large public avec une levée de fonds.

Il est difficile de chiffrer le temps et l'énergie que les OC mettent en sensibilisation. On note un mouvement vers le local, ainsi que 3 événements majeurs qui ramassent une grande partie des activités de sensibilisation : Différents comme tout le monde, d'un œil différent et le salon DI-TSA. Par ailleurs, les activités de sensibilisation sont aussi mouvantes que les opportunités que présente la vie. Ce qui est le tableau d'aujourd'hui n'est pas celui de demain, mais il permet de saisir les grandes tendances. Enfin, il y a toutes les activités que les organismes font et qu'ils n'ont pas mentionnées.

3.2.7 Les liens de collaboration des organismes entre eux

La collaboration est le nerf de la guerre pour qui veut faire de la dcd ou même de la sensibilisation. Par ce groupe de questions, nous avons voulu saisir s'il y a un réel réseautage entre les groupes, dans quel objectif est-il mis en action, et entre quels groupes il fonctionne.

La question posée aux OC était : Votre organisme travaille-t-il de concert avec d'autres organismes communautaires en DI de la région de Montréal? Pour des activités, d'information? Pour des activités de promotion/sensibilisation? Pour des projets conjoints?

Faute d'avoir un questionnaire suffisamment précis, certains organismes ont mis juste une croix pour dire qu'ils ont des concertations avec d'autres organismes, tandis que d'autres ont indiqué avec qui et d'autres pour quelle raison. Il est difficile de tirer des conclusions à partir de cet ensemble de données hétéroclites d'autant plus que les nombres sont relativement faibles. D'autre part, nous avons fait des permutations pour l'enregistrement des réponses, certaines réponses nous paraissant plus appropriées dans une autre catégorie.

Type de collaboration	Nombre d'OC
Pour de l'information	17
Pour de la promotion/sensibilisation	14
Pour des projets conjoints	14

Si l'on s'en tient aux informations des membres, ils collaborent et ce, de façon à peu près égale, qu'il s'agisse d'information, de promotion ou de projets conjoints. Cette collaboration se fait avec un ou plusieurs partenaires. Apparemment, **pour l'information et la sensibilisation**, la collaboration se fait entre plusieurs partenaires; sont particulièrement citées les collaborations qui se font autour de : D'un œil différent, Différents comme tout le monde et le salon DI-TSA. L'utilité de se concerter pour de grands événements ne fait pas de doute, mais aussi cette collaboration raffermi les liens.

En revanche, pour les **projets conjoints**, la collaboration semble être des projets alliant 2 partenaires, parfois trois. Voici à titre d'exemples, une liste des projets cités par les OC :

- Jumeleurs/AMDI /association sportive,
- Archipel/Rêvanous : centre de jour et activités de loisirs,
- Rêvanous/ Gang à Rambrou et Rambrou/AMDI : projet intimidation,
- Rêvanous\PCM : Impro,
- Jumeleurs\Rêvanous : produits congelés,
- Rêvanous/AMDI camp de jour,
- SOS/AMDI exposition les grands esprits se rencontrent, etc.

Clairement, pour certains OC, bâtir des projets conjoints est une façon de vivre! Et est vu comme l'activation d'un réseau fait pour se renforcer mutuellement. Projets à long terme ou projets ponctuels, tout est possible!

En dehors de ces partenariats centrés autour de services ou projets ponctuels, on voit se dégager des partenariats de DCD autour de CRADI\PHAS\PARDI/SOS/CU CIUSSS centre sud, etc.

Sur les 30 organismes qui ont rempli les questionnaires, 21 font partie de la liste nommée comme partenaires. Plusieurs organismes y sont nommés plus qu'une fois. On peut penser qu'il y a un groupe d'une quinzaine d'organismes qui entretiennent des liens entre eux sur une base significative. Certains OC semblent plus réseautés que d'autres, soit parce qu'ils jouent des

fonctions de concertation reliées à certaines activités, c'est le cas de SOS soit qu'ils ont la concertation réelle dans les valeurs de leur organisme.

Autre élément intéressant : les organismes ont nommé des OC extérieurs à la DI et des organismes non communautaires et instances avec lesquels ils sont en lien de projet. Cela est très intéressant au titre de l'intégration sociale. Nous ne pouvons les nommer ici pour éviter une énumération trop fastidieuse. Mais cela se recoupe avec les informations qui apparaissent souvent dans les rapports d'activités et qui énumèrent les partenaires de chaque organisme. Ce sont autant d'organisations interpellées par l'intégration sociale des personnes ayant une DI ou un TSA. Nous y reviendrons dans le 2^e portrait.

Il est impossible de tirer d'autres conclusions sans faire des extrapolations dangereuses. Par contre, cela signifie qu'il serait intéressant d'analyser le réseau du CRADI sous l'angle des relations entre organismes. L'idée est d'autant plus intéressante, en situation de crise comme celle qui a conduit à ces travaux. Avec la question : le réseau associatif constitue-t-il un réseau fort où tous les organismes sont en lien, et ce faisant est-il un filet de sécurité et d'entraide nettement plus fort que si chaque organisme constitue un espace de soutien indépendant non relié aux autres? Une question à investiguer pour le CRADI.

Questions et pistes de réflexion

- 1) La défense des droits est-elle importante quand on est un OC qui travaille auprès des personnes handicapées? La réponse est : oui. Pourquoi? Parce les personnes handicapées, du fait de leur déficience, ont toutes les raisons d'être des personnes ignorées, peu respectées, perçues comme un poids pour les autres, considérées comme devant faire l'objet d'un traitement spécial, bref discriminées. Amener ceux et celles qui les entourent à les considérer comme des personnes à part entière, qui ont la même valeur que tous et qui ont besoin de mesures pour leur permettre d'accéder au mêmes fonctions et activités que tous est **un travail systémique de grande ampleur**. Pour ce qui concerne les personnes ayant une DI ou un TSA, il est inutile de préciser qu'elles figurent parmi les plus vulnérables, n'ayant souvent que peu de moyens pour exprimer leurs besoins et les situations intolérables qu'elles peuvent être amenées à vivre.
- 2) **Qui dans une société est responsable** d'assurer cette vigilance et d'alerter? C'est à la société civile qu'appartient cette fonction, les intéressés en premier, chaque citoyen en particulier, certes, mais une responsabilité diluée ne peut aboutir. Cela prend des organisations plus structurées et les OC constituent ce premier maillon alors qu'ils se prétendent eux-mêmes issus de la volonté des citoyens. Il n'y a aucun doute sur leur **responsabilité à cet égard**. Et que se passe-t-il s'ils ne le font pas? Ils sont en partie responsables de ce que subissent les personnes qu'ils veulent protéger, en dépit de tout ce qu'ils peuvent faire d'admirable à leur égard. Et si l'on pense, comme on le fait souvent que c'est l'État qui a cette responsabilité, eh! Bien, non! Ce dernier a la responsabilité de tout mettre en œuvre pour éliminer les discriminations. Oui, il se donne des organismes garde-fou pour opérer une certaine vigilance.

Mais pour une fois les OC doivent reconnaître qu'ils ont une responsabilité évidente et ils ne doivent pas tenter de la délaissier ou la refiler à d'autres.

- 3) Même si la dcd est encore bien vivante parmi les OC en DI-TSA, il reste qu'elle n'est plus une des caractéristiques majeures de ce milieu associatif, souvent reléguée à un programme parmi d'autres, parfois même pas nommée.
Les organismes du CRADI auraient intérêt à se pencher sur son utilité et analyser pourquoi ils ont réduit ce champ d'intervention. Plusieurs causes concourent à cet abandon. Et également si c'est un choix judicieux?
- 4) Les OC semblent avoir délaissé les actions sur les acteurs politiques pour se centrer sur des actions « terrain » visant l'intégration sociale, comme une façon de parvenir à ses fins en impliquant la société civile, plutôt qu'en revendiquant des droits et des services publics. C'est tout ce travail de changement des mentalités qui est souvent évoqué pour que l'inclusion devienne une réalité, un travail essentiel. Au cours des dernières années, les associations semblent réussir dans cette voie des petits pas. Il faut en reconnaître toute la valeur. Mais cette stratégie est-elle suffisante pour assurer la pleine participation sociale des personnes et un traitement équitable? Comment cette stratégie peut-elle se refléter dans une véritable prise en compte des besoins des personnes en leur donnant les services dont elles ont besoin?
- 5) Est-ce qu'on va vers un émiettement des actions, chaque organisme allant où bon lui semble? Est-ce efficace? Jusqu'à quel point? Comment éviter une dilution du milieu? Comment garder un milieu fort, capable de se concerter et d'avoir du poids pour imposer une véritable intégration sociale?
- 6) L'action sur les acteurs politiques est-elle vraiment périmée? Ou délaissée parce que trop difficile ou pas assez efficace? Comme dans toutes les causes de discrimination, ça prend un chef d'orchestre, et c'est habituellement l'État que les citoyens délèguent pour mettre en place les mesures de lutte à la discrimination; cette fonction nécessite des prises de position, toujours un rebalancement des forces en présence, parfois un arbitrage, et toujours des mises en œuvre de plans d'action (dont une partie devra s'effectuer au sein même des réseaux publics). La discrimination par le handicap n'est pas la seule cause de discrimination à tirer de l'arrière actuellement. Ainsi en est-il des femmes, des autochtones et des minorités visibles qui se manifestent de nos jours, toutes parce que la discrimination se poursuit alors que toutes les promesses de mise en œuvre de mesures se font attendre. Depuis 20 ans, on assiste à une stagnation des droits sociaux, voire à des reculs, reliés très globalement à la priorisation donnée à l'économie au détriment d'une équité sociale, dont les premiers à pâtir sont les personnes vulnérables. Le danger des discriminations, c'est qu'elles fonctionnent comme des états de fait vus comme normaux par la majorité, mais aussi supportés et parfois alimentés par ceux et celles qui en sont victimes jusqu'à ce que ça fasse trop mal. La tendance pour les gouvernants est de ne pas réveiller le chat qui dort, d'attendre, plutôt que de se mettre au travail, priorisant d'autres préoccupations plus visibles. On comprend le côté harassant pour les organismes de travailler sans relâche, avec de moins en moins de lieux de dialogue et des

dirigeants inaccessibles et par conséquent avec peu ou pas de résultats. Le CRADI n'a-t-il pas pourtant un fort historique de combats gagnés grâce à l'effort conjoint des associations, qui a déjà permis des gains et évité des reculs?

- 7) Au cours des 20 dernières années, le combat en dcd s'est situé majoritairement en SSS, dans le but d'obtenir ces fameux services promis depuis la désinstitutionnalisation et parce que ces services sont la première marche indispensable en vue d'une possible intégration. Mais était-ce le seul lieu à viser alors que les services de SSSS ne sont pas à proprement parler les plus responsables de la lenteur de l'intégration sociale des personnes. Clairement, les personnes ayant un Di ou un TSA sont tenues à l'écart des deux secteurs significatifs pour la reconnaissance sociale d'une personne dans la société : **l'école et le monde du travail**. On peut toujours contester l'idée que ce n'est pas nécessaire pour les personnes d'avoir une activité professionnelle, mais il est un fait que le travail joue un rôle considérable dans notre vie pour le meilleur et pour le pire. Malheureusement ces deux mondes de l'éducation et de l'emploi mettent les gens en situation de compétitivité, situation face à laquelle les personnes ayant une DI ou un TSA sont mal armées. Mais avant de se retrouver le premier de classe, il est toujours possible d'acquérir des connaissances de base, ainsi que les comportements sociaux essentiels pour vivre parmi d'autres. On peut aussi devenir productif sans nécessairement être compétitif. En mettant les enfants handicapés à part dès le départ, on signe aussi la trajectoire de leur avenir, les mettant toujours en situation de réapprendre ailleurs ce qu'ils n'ont pas appris en classe comme tout le monde. On l'a vu, le monde scolaire a subi de grandes coupes budgétaires dont tous les élèves ont été victimes, mais particulièrement les enfants en plus grands besoins. Quant au monde de l'emploi, il n'a pas avancé d'un iota. Pourtant le Québec connaît une situation de plein emploi sans précédent et est constamment à la recherche de travailleurs, et pas seulement des travailleurs qualifiés. Qu'est-ce qui fait que les OC ont très tôt abandonné ces axes de travail pour se ratatiner sur le réseau SSS comme seul sauveur? Une réflexion à faire absolument par les OC. Toutes ces considérations n'enlèvent pas la valeur des pas, dont certains très significatifs, qui ont été faits dans certains domaines de vie pour l'intégration sociale : l'intégration en service de garde, les initiatives prises en transport, une certaine intégration en loisirs et dans les services municipaux, l'ouverture du monde des arts, etc. La représentation, la mobilisation, les négociations, la sensibilisation, l'accompagnement sont autant de tactiques développées par le milieu associatif avec succès.
- 8) Autre champ de réflexion : Il n'y a pas meilleur défenseur de ses droits que ceux dont on les brime. Qui peut mieux expliquer ses besoins, ses souffrances, ses contorsions, ses indignations, ses solutions. Mais quand on a une déficience intellectuelle, ou un TSA c'est difficile. Il y a les familles, au deuxième niveau, qui prennent le relai et qui l'ont fait avec succès pendant des années. Cela suppose qu'elles se regroupent, se parlent et s'organisent, ainsi qu'elles croient à la force de leur regroupement et de leur parole. Pour l'instant, il semblerait que les réseaux sociaux soient l'exutoire de leurs pensées. Mais exprimer ses opinions ou états d'âme n'opère pas par magie. Que peuvent faire les OC de base de les animer et les soutenir? Comment peuvent-ils contribuer à fabriquer cette énergie de base nécessaire à la

mobilisation? Comment contourner les obstacles à la mobilisation que sont, entre autres, le peu de temps disponible des familles et leur éparpillement? Comment mettre au cœur des mobilisations la parole même des premiers intéressés? Car, quelle que soit la conviction, la bonne volonté et l'efficacité des travailleurs des OC, compter sur eux comme porte-parole n'a pas le même poids. Avec une gouvernance où les premiers intéressés, personnes et familles, sont peu présents et où l'attention va surtout à la gestion de services peut-on compter réellement sur les OC pour défendre les droits fondamentaux qui amèneront à l'intégration sociale? N'est-il pas temps que les familles et les personnes se réapproprient leurs organismes comme le lieu de leur pouvoir? Y a-t-il de la place et de la volonté pour cela?

- 9) Qui dans les OC a la responsabilité de la dcd? Où, dans les OC sont les instances et lieux où il est question de défense des droits? Qui fait la lecture des besoins? Comment la fait-on et qui décide des actions à prendre? Qui décide si on crée un nouveau service ou si on pousse tel ou tel réseau à le faire? Toute l'équipe peut être aussi bien une forte mobilisation que rien du tout. Avoir une personne désignée peut signifier une vigilance particulière à moins que ce ne soit une fonction totalement à part dans l'organisme. Avoir des employés comme chefs d'orchestre est plus que louable, mais encore faut-il qu'il y ait des musiciens pour lire la musique et manier les instruments. On ne le dira jamais assez, pour que la dcd soit vivante, elle doit être alimentée par la base et pas seulement consister en récriminations acheminées plus haut. C'est avant tout un travail d'équipe et hautement collectif, où l'union fait la force.
- 10) Quelle répercussion pour les organismes plus spécifiquement responsables de la défense des droits? Eux qui doivent maintenir le momentum, mais aussi repenser leurs stratégies, et peut-être leurs cibles. Et au total animer un réseau qui se doit d'être dynamique.

En guise de conclusion

Les éléments les plus frappants dans le portrait :

- 1) Les services créés par les OC sont majoritairement des services **complémentaires à ceux du RSSS** et **non des services essentiels**. Complémentaires en ce sens qu'ils ont été conçus pour s'ajouter à ce que le RSSS a la responsabilité de donner, non essentiels dans la mesure où les services essentiels ont toujours relevé du RSSS. Si l'on exclut la définition spécifique de services essentiels dans le cadre des relations de travail (dans le domaine des relations du travail, la notion de **services essentiels** se définit par la recherche d'un équilibre entre le droit de grève et la protection de la santé et de la sécurité du public. En SSS, les parties doivent maintenir des services essentiels, c'est-à-dire dont l'interruption peut mettre en danger la santé ou la sécurité de la population.), les OC et les familles ont toujours considéré comme **essentiels** les services donnés par les professionnels du RSSS d'adaptation/réadaptation/soutien visant le développement des personnes et leur soutien dans les milieux de vie. Ainsi la stimulation précoce, le soutien des personnes, leur intégration professionnelle et sociale y incluant leurs activités de jour, leur soutien dans des milieux de vie substitut sont autant de services essentiels tandis que les services complémentaires pourraient être considérés comme non essentiels et relever éventuellement de milieu communautaire. Les familles considèrent que ces services sont essentiels dans la mesure où les personnes subiraient des dommages s'ils n'étaient pas donnés et qu'il ne peut revenir aux familles de donner des services qui demandent de véritables compétences professionnelles que la plupart n'ont pas. **Cette dichotomie services complémentaires/ essentiels constitue le schéma de base selon lequel les OC se sont construits**. Au RSSS la responsabilité des services essentiels, aux OC la latitude de créer des compléments en mesure d'apporter des réponses à des besoins réels, mais de moindre importance. Il semble que ce schéma de base reste la référence pour les familles et les OC, même si le RSSS tente de différentes façons, de modifier les définitions de complémentaire et d'essentiel.
- 2) **Un des traits majeurs de ce portrait est le grand nombre et la diversité** des services proposés par les organismes. D'une part, des OC existent sur toute l'île avec une majeure dans la zone centrale. D'autre part, ils couvrent une grande variété de domaines. Même s'il y a des similitudes, il y a aussi des différences dans la nature, l'orientation et la façon dont les services se déclinent. Il y a en a pour tous les goûts, tous les horaires, tous les recoins de ce qui peut être considéré comme une réponse à des besoins. Cette diversité doit être considérée sous les angles de la **richesse et de la complémentarité**.
- 3) Malgré la foultitude d'activités, il existe dans la majorité des organismes, certains services qui sont toujours présents et qui constituent le **cœur de l'organisme** et l'axe autour duquel l'ensemble s'organise. Ces services constituent un peu le **symbole des organismes de personnes handicapées**. Il s'agit **d'aide et d'entraide à la famille ou à la personne** (ou les

deux), **les loisirs et les activités de développement personnel et intégration**. À cela s'ajoutent des missions plus spécifiques, dont le soutien aux familles est une des plus importantes. Non seulement ces dimensions sont les plus présentes, mais ce sont elles qui historiquement sont les **plus anciennes** et les **plus implantées** (elles ne disparaissent pas), et ce sont aussi elles qui sont le **plus fréquentes à la grandeur du territoire** de l'île. Constituant ainsi une sécurité pour toutes les familles et personnes d'avoir à proximité de chez elles, les services les plus nécessaires (en dehors de ceux offerts par le RSSS).

- 4) Mais attention! Certains de ces services peuvent être éphémères. C'est le propre des OC que de pouvoir créer rapidement, mais aussi changer, réorienter, voire supprimer si le besoin se transforme. **Le portrait d'aujourd'hui n'est pas nécessairement celui de demain** même si des grandes constantes demeurent. C'est le privilège du milieu communautaire de pouvoir s'adapter rapidement, à la seule condition qu'il ne soit pas englué dans des cadres administratifs rigides.
- 5) Même s'ils ont grossi, les OC restent de petites organisations. Les organismes famille anciens sont ceux qui ont le plus de membres. Ceux qui donnent des services dans un créneau plus étroit ont souvent moins de 100 membres. Leur petite taille constitue un atout dans la mesure où cela préserve beaucoup de souplesse. Mais c'est aussi une limite en ce qui concerne l'établissement d'un service en raison de très faibles financements.
- 6) L'augmentation du nombre d'organismes au sein du CRADI, dont la mission est essentiellement tournée vers des services aux personnes ayant une DI ou un TSA. Consécutivement, plus de place donnée aux besoins des adultes, plus de prise de parole par les personnes elles-mêmes, plus d'influence des intervenants qui les accompagnent ou des personnes qui les représentent; le constat que ces OC sont essentiels pour eux et elles, constituent un lieu où ils et elles se construisent, développent leur confiance en eux et elles, se construisent un réseau social. Une situation qui a modifié l'équilibre du membership du CRADI.
- 7) Une caractéristique de l'intervention communautaire est **d'emprunter la voie collective**, celle de répondre en groupe tout autant qu'individuellement. Cela se prête particulièrement bien en déficience intellectuelle où les personnes, en groupe (ateliers et autres initiatives) se stimulent ensemble; ces OC sont des acteurs de choix pour l'éducation populaire, en relais de tout ce que les personnes n'ont pas appris à l'école ou en contact avec d'autres. Cela touche une des caractéristiques fondamentales de l'action communautaire autonome, **l'éducation populaire**. **En cela, les OC se distinguent fondamentalement de l'intervention sociale du RSSS.**
- 8) Même s'il y a des piliers de services dans les organismes, il y a du **développement et de l'exploration**. Au cours des 25 dernières années, les organismes ont innové particulièrement dans les zones où les services publics sont défaillants en créant des projets qui ne remplacent

pas ces derniers. Globalement ils ont réussi à proposer **des solutions alternatives dont l'intégration sociale** est le moteur.

- 9) Alors que les réseaux publics ont quelque peu laissé tomber ou négligé l'intégration sociale, les OC se sont engagés dans la **voie de l'intégration sociale** en empruntant les voies de la sensibilisation, de la participation sociale, et de l'accès aux équipements et services destinés à tout le monde, en restant cependant frileux à une immersion totale dans le milieu. Ils sont encore majoritairement des lieux où se concentrent des personnes avec déficience, mais décidément actifs à créer des interactions avec la communauté, plus que de proposer des accompagnateurs dans des milieux inclusifs. C'est le choix des petits pas, du « grignotage » pas-à-pas dans le concret qui dans le temps démontre son efficacité. Les OC travaillent l'intégration sociale sur un **espace de proximité** : communauté avoisinante, quartier, services municipaux (loisir, culture et transport). Ce travail sur l'intégration sociale s'inscrit essentiellement dans **le local, il est pragmatique et n'emprunte pas la voie politique**.
- 10) Même si les OC travaillent dans une perspective d'intégration sociale, ils **s'identifient essentiellement à la santé et aux services sociaux**; certes le travail sur l'intégration sociale pénètre les réseaux de proximité et certains projets ont aussi fait des incursions dans des réseaux comme celui des services de garde, du transport ou de l'habitation. Par contre, les OC sont hésitants à pénétrer les réseaux d'autres secteurs d'activités, dont ceux de l'éducation et de l'emploi qui sont des réseaux majeurs pour la vie citoyenne. Ce faisant, ils poursuivent majoritairement leurs revendications et leur recherche de solutions à travers le RSSS qui, lui, tente de se défaire de son engagement.
- 11) Constitué à l'origine et encore de familles et de personnes ayant des déficiences, le milieu communautaire est essentiellement **pragmatique**. Appelé à trouver des solutions à des problèmes concrets de tous les jours et souvent urgents, il a mis sur pied les services identifiés plus haut (aide et entraide, loisirs, soutien aux familles et activités de développement personnel et intégration) en attendant l'arrivée de services publics. Et actuellement encore, il a tendance à répondre présent là où le RSSS tarde à intervenir ou se retire. Là où ce modus opérandi était fonctionnel quand il y avait développement des services publics, il pose de plus en plus problème quand le RSSS se désengage, le milieu communautaire ne pouvant remplacer le RSSS sur une base permanente, sans en même temps perdre son âme.
- 12) Certains OC se sont créés autour de missions qui ressemblent beaucoup à ce qui est de la responsabilité du RSSS, mais ce n'est pas, selon nous, un choix de vouloir s'étendre en lieu et place du RSSS; dans le premier cas de figure, cela correspond à des OC qui existaient avant le réseau des CRDI-TSA et ils n'ont pas supprimé leurs services pour autant, surtout si la façon dont le RSSS donne le service ne leur agréé pas; dans un autre cas de figure, ce sont des OC qui ont créé des services identiques au RSSS, mais pour des pans de services très particuliers, où le RSSS n'est pas le mieux placé pour intervenir. Ainsi en est-il des OC qui travaillent la formation et l'intégration aux arts de la scène. Finalement, certains OC se

retrouvent dans des missions proches de celles du RSSS, mais ils le font avec une approche et des objectifs différents, des projets novateurs qui justifient leur travail sur ce terrain.

Au total, ce ne sont que peu d'OC et surtout peu d'utilisateurs pris en charge. Ce sont moins de 10% de ceux qui sont desservis par le RSSS (et plus proche de 2%) qui sont des utilisateurs desservis par le milieu communautaire dans des services qui auraient pu être donnés par le RSSS? Une réflexion qui devrait faire réfléchir les OC et surtout le RSSS, que jamais le milieu communautaire ne pourrait prendre en charge tout ce que le RSSS tente d'abandonner. Le RSSS doit se rappeler que les OC naissent d'une volonté citoyenne et que socialement et numériquement parlant, il est impossible de faire surgir tous les OC qui seraient nécessaires pour desservir la population montréalaise. En outre, le financement des OC correspond à 2% du budget de la santé et des services sociaux. Comment le milieu pourrait-il couvrir 100% des services, sans une adjonction budgétaire qui coûterait au RSSS aussi cher que si c'était lui qui les donnait.

Le délestage du RSSS sur le milieu communautaire est un vrai problème, mais le milieu communautaire devrait d'abord considérer que c'est la responsabilité du RSSS de le résoudre, et non considérer que c'est une fatalité de lui porter secours. Ce déchargement sur le milieu communautaire est une sorte de pensée magique qui ne peut pas se présenter comme une vraie solution concrète en raison de la disproportion de cette solution et de l'impossibilité pour les OC de combler les besoins du RSSS. Fatalement, si le RSSS pense se décharger sur le communautaire, cela équivaut à supprimer des services, ce qui va à l'encontre de la LSSS quand ça devient dans de très grandes proportions.

- 13) Antérieurement le milieu était très mobilisé en **défense collective des droits** pour l'intégration sociale et l'accès aux services. Indispensables aux personnes et aux familles, ces activités ont largement décliné, même si elles perdurent encore; la mobilisation est ardue et le sentiment d'impuissance a pris la place de celui de l'espoir.

Quelques thèmes à explorer qui traversent le milieu associatif et lui rendent la vie ardue, mais que ce dernier doit analyser avec clairvoyance.

- 1) Le **désengagement du RSSS** de ses propres services et de ceux qu'il assumait éventuellement en lieu et place d'autres réseaux.
- 2) Le **non-engagement des réseaux les plus significatifs** pour l'intégration sociale des personnes qui vivent avec une DI ou un TSA
- 3) La nécessité et le **choix** que les OC ont fait de s'impliquer s'ils veulent que l'intégration fasse du chemin, en s'asseyant au **coude à coude avec d'autres partenaires**

- 4) L'installation d'une **idéologie dominante de méfiance envers l'État** : État et machine administrative infernale, État incapable de répondre aux besoins.
- 5) Les **tentatives de contractualisation ou de privatisation des services publics** comme alternative aux services publics et comme remède à la hausse des coûts en santé, qui ont pour conséquence une baisse de la qualité des services du RSSS
- 6) **Le pragmatisme** des OC, la perte de confiance apparente de ses dirigeants envers les gouvernants qui conduisent les organismes à **faire plutôt qu'à revendiquer**.
- 7) **La dilution de l'Éducation populaire et de la dcd dans la mise en œuvre de la politique de reconnaissance de l'ACA** qui ne fait pas le poids face à la tentative d'appropriation du RSSS et de désengagement de ses services; avec le fait que les employés du RSSS ont tendance à ne pas comprendre ce qui fait la spécificité du milieu communautaire. Une question pour le milieu communautaire : la probabilité que les employés du communautaire aussi oublient leurs piliers fondamentaux que constituaient l'éducation populaire et la dcd.
- 8) La **pandémie** où tout à coup tout le monde se tourne vers l'État comme le sauveur, alors qu'on découvre un RSSS déplumé depuis des années, incapable de répondre, devant user ses dernières ressources en les prenant aux plus défavorisés, dont les services avaient été largement amputés. L'anxiété et l'insécurité qui se répandent comme une trainée de poudre. La réapparition de l'idée que la présence d'un réseau social fort est le seul garant de la sécurité de tous face à l'adversité. Un réinvestissement en SSS revu comme essentiel, mais qui ne peut produire d'effets du jour au lendemain. Un retour à des services publics pour les plus vulnérables, tant la privatisation semble un leurre pour la qualité des services. Un réseau de la déficience intellectuelle paralysé depuis 18 mois qui laisse les familles et les personnes dans une extrême vulnérabilité.

Annexe 1 : le questionnaire envoyé aux associations en vue de leur portrait factuel

Fiche 49 : Portrait des services dispensés par les organismes du CRADI (printemps 2020)

Cette fiche vise à connaître les services dispensés par les OC membres du CRADI. Tout service non nommé peut être rajouté à la liste. Cependant avant de rajouter un item, vérifiez s'il n'est pas plus loin dans l'énumération.

Nom de l'organisme:

Date de création:

Dispense les services suivants :

		service	oui	non	Commentaires (permanence, fréquence, spécificité, intensité, etc.)
	Aide et entraide pour la famille				
1		Soutien lors de l'annonce du diagnostic			
2		Accueil, information, référence aux familles			
3		Soutien psychosocial aux familles			
4		Accompagnement à la naissance, groupes d'entraide parent soutien			
5		Service de parrainage par un autre parent			
6		Accompagnement dans les démarches pour les familles			
7		Ateliers de formation pour les parents			

8		Accompagnement des familles dans des PI ou PSI			
9		Groupes de soutien pour les parents			
10		Groupes de soutien pour les fratries			
11		Intervention en situation de crise			
12		Ateliers pour parents pour les accompagner dans l'éducation sexuelle de leurs enfants			
13		Ateliers pour les familles au sujet du Pi ou du PSI			
14		Accompagnement des familles dans les plaintes			
15		Défense individuelle des droits des familles			
16		Défense collective des droits			
17		Séances d'information pour l'entrée à l'école			
18		Séances d'information sur la subvention de soutien à la famille			
19		Séances d'information pour les familles pour l'entrée au secondaire			
20		Séances d'information pour les parents sur le plan de transition			
21		Activités d'information collective sur les ressources (salons, forums, exposition, etc.)			
22		Activités d'information sur les mesures fiscales			
	Activités de soutien pour les personnes DI ou TSA				
23		Accueil, information, référence aux personnes DI ou TSA			
24		Soutien psychosocial aux personnes DI-TSA			

25		Accompagnement des personnes DI-TSA dans les démarches			
26		Accompagnement des personnes DI-TSA dans des PI ou PSI			
27		Groupes d'entraide pour les personnes DI-TSA			
28		Accompagnement des personnes DI-TSA dans des plaintes			
29		Soutien des personnes DI-TSA dans la défense individuelle de leurs droits			
30		Défense collective des droits des personnes			
	Service de soutien aux familles				
31		Maison de répit			
32		Service de répit à domicile			
33		Service de gardiennage à domicile (l'organisme donne le service)			
34		Met à disposition une Banque de gardiennage (constitue sa propre banque de gardiennage avec des conditions d'utilisation)			
35		Réfère à des banques de gardiennage			
36		Service de dépannage à même les ressources de l'organisme			
37		Référence à des ressources de dépannage			
38		Service de dépannage par allocation de financement à la famille			
39		Service de garde 0-5 ans			
40		Service de garde après l'école primaire			
41		Service de garde après l'école secondaire			

42		Service d'accompagnement individuel			
	Service visant le développement du potentiel et des capacités des enfants				
43		Service de stimulation précoce en prise en charge individuelle			
44		Service de stimulation précoce en prise en charge de groupe			
45		Atelier d'habilitation des parents pour qu'ils puissent participer à la stimulation précoce de leur enfant			
46		Ergothérapie en individuel			
47		Orthophonie en individuel			
	Services visant le développement du potentiel des adultes DI ou TSA ou leur intégration				
48		Atelier visant le développement du potentiel pour des adultes DI-TSA, développement de l'autonomie fonctionnelle			
49		Atelier visant le développement d'aptitudes sociales pour des adultes DI-TSA, développement de comportements adaptés			
50		Atelier visant le développement de la confiance en soi pour des adultes DI-TSA			
51		Atelier d'éducation sexuelle pour les ados DI-TSA			
52		Atelier d'éducation sexuelle pour les adultes DI-TSA			
53		Musicothérapie			
54		Atelier sur comment assurer sa sécurité			

55		Atelier sur les abus, et la violence			
56		Ateliers sur la gestion du budget pour des adultes DI-TSA			
57		Activités d'apprentissage à la vie autonome			Préciser
58		Activités d'apprentissage au transport; suivi individuel			
59		Activités d'apprentissage au transport : activité collective			
60		Parrainage			
61		Accompagnement pour la recherche de logement pour des personnes DI-TSA			
62		Accompagnement pour la recherche d'emploi pour les personnes DI-TSA			
		Alphabétisation			
	Activités de loisir				
63		Activité de loisir de jour pendant l'année			
64		Activité de loisir de fin de semaine			
65		Camp de jour (loisir)			
66		Programme d'accompagnement en loisir			
67		Accompagnement de personnes en loisir intégré			
68		Activités artistiques (non professionnelles)			
69		Activités sportives			
70		Activités pour ado			
71		Activités sociales (ex. cabane à sucre)			
	Activités de jour pour les adultes				
72		Programme de centre de jour ou activités valorisantes			

73		Programme de stage individuel ou plateau ou d'apprentissage aux habiletés de travail			
74		Programme de centre de jour pour personnes vieillissantes			
75		Activités d'intégration en emploi			
	Activités visant l'hébergement ou l'habitation autonome				
76		Hébergement en ressource résidentielle (RI ou RTF))			
77		Hébergement en logement autonome			
78		Service d'advocacy			
79		Activités pour les parents sur le choix d'un milieu résidentiel			
80		Atelier pour parents pour favoriser la transition vers un milieu résidentiel			
81		Mise en place d'un réseau de soutien pour les personnes DI-TSA en milieu résidentiel (programme PLAN			
82		Activité d'information sur les successions			
	Autres activités visant l'autonomie des personnes DI-TSA				
83		Accompagnement des personnes DI-TSA au tribunal ou dans des démarches judiciaires			
84		Adaptation de documents en écriture simplifiée ou autres langages accessibles			
	Activités visant le soutien au milieu de vie et l'intégration				

85		Activités de soutien au milieu de garde			
86		Activités de formation au milieu de garde			
87		Activités de soutien au milieu scolaire			
88		Activités de soutien au milieu de loisirs			
89		Activités de formation aux intervenants en loisir			
90		Activités de soutien au milieu d'emploi			
91		Activités de soutien au milieu de vie dans la communauté			préciser
92		Formation au personnel du réseau de la santé et des services sociaux			
	Autres activités				
93		Vente d'équipements médicaux et de couches			

Annexe 2 : questionnaire sur la défense collective des droits

Fiche 50 : portrait des organismes de Montréal en termes de défense collective des droits, promotion, sensibilisation, concertation

Printemps 2020

Lisez cet encadré avant de remplir la grille et considérez chacune des activités nommées dans cet encadré comme des activités de promotion des intérêts et de défense des droits.

Un organisme de défense collective des droits, tel que défini dans la politique de l'action communautaire autonome, est un organisme qui exerce des **activités liées à une action politique non partisane** qui se traduisent par :

1-Des activités **d'analyse des politiques gouvernementales et des projets de loi**

2-Des activités de **mobilisation sociale**

3-Des activités de **représentation** auprès des instances décisionnelles dans un objectif de sensibilisation aux analyses faites par les groupes et aux conditions de vie vécues par certains groupes sociaux.

4-Des activités **d'éducation populaire** pour outiller les groupes et les personnes, les responsabiliser, leur donner du pouvoir face à des situations personnelles ou collectives problématiques et pour éduquer les groupes aux principes de la participation démocratique.

L'OPHQ avait aussi introduit dans sa définition d'organisme de promotion et défense des droits :

5-Des activités de **sensibilisation**

6-Des activités de **promotion**

7-Des activités de **concertation**

Les organismes de défense des droits des personnes handicapées ont pour mission de favoriser **l'inclusion et la pleine participation** des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Ces organismes travaillent plus généralement à **promouvoir et défendre les intérêts des personnes en situation de handicap**.

La défense collective des droits est-elle dans la mission de votre organisme ? (Cochez à gauche)

<input type="checkbox"/>	Elle est nommée dans la mission de notre organisme dans la charte; l'organisme en fait
<input type="checkbox"/>	Elle n'est pas nommée dans la charte, mais notre organisme l'a toujours pratiquée
<input type="checkbox"/>	Elle est nommée dans notre charte, mais nous n'en faisons pas vraiment
<input type="checkbox"/>	Elle n'est pas nommée dans la charte et l'organisme n'en fait pas.

Quelle proportion de temps la défense des droits occupe-t-elle dans le temps total de travail de l'organisme ?

<input type="checkbox"/>	0 %
<input type="checkbox"/>	Moins de 5 %
<input type="checkbox"/>	De 5 à 10 %
<input type="checkbox"/>	Entre 10 et 50 %
<input type="checkbox"/>	Plus que 50 %

Qui traite la défense des droits? Est-ce la responsabilité de :

<input type="checkbox"/>	Toute l'équipe
<input type="checkbox"/>	Une personne désignée
<input type="checkbox"/>	Uniquement la direction
<input type="checkbox"/>	Plusieurs personnes désignées
<input type="checkbox"/>	Des membres militants

Quels sont les dossiers de défense des droits qui vous préoccupent :

Votre organisme participe-t-il aux activités des organismes suivants :

	CRADI
	AQIS
	AQRIPH
	DEPHY MONTREAL
	COPHAN
	Mouvement PHAS
	Table de concertation sous régionale en DI
	Table de quartier. Laquelle?
	CDEC. Laquelle
	Table accessibilité Altergo
	Autre comité de quartier. Lequel?
	Autres instances de concertation?

À quelles activités de défense des droits votre organisme a-t-il participé?

	Oui Préciser si possible	Non
Participation à des comités		
Recherche de documentation, analyse de documents		
Rédaction d'avis et mémoires		
Représentations auprès d'instances; lesquelles		
Sensibilisation des partenaires; lesquels?		
Rencontres d'élus		
Manifestations populaires		
Pétitions		
Activités sur les réseaux sociaux; lesquelles?		
Activités médiatiques : communiqués de presse, conférences de presse, lettres ouvertes, entrevues tv, etc.		

Ateliers de formation dédiés aux membres sur des dossiers de dcd		

Votre organisme est-il engagé dans des activités de promotion/sensibilisation au niveau de la DI-TSA		
	Oui ; préciser	Non
SQPH		
SQDI		
Activités dans votre quartier		
Activités dans Montréal		
Activités dans les écoles		
Activités dans les services de garde		
Activités dans des instances concernant l'emploi		
Autres activités		

Votre organisme travaille-t-il de concert avec d'autres organismes communautaires en DI de la région de Montréal?		
	Oui ; quelles activités	Non
En termes d'information		
En termes de promotion		
En termes de réalisation de projets communs		
Autres		

Annexe 3 : Liste des acronymes les plus fréquents dans le texte ou dans les graphiques et tableaux

Acc : accompagnement

AU : accessibilité universelle

CAJ : centre d'activités de jour

DCD : défense collective des droits

DID : défense individuelle des droits

DI : déficience intellectuelle

DIL : déficience intellectuelle légère

DIM : déficience intellectuelle moyenne

DIS : déficience intellectuelle sévère

DIP : Déficience intellectuelle Profonde

DP : déficience physique

OC : organismes communautaires

OPHQ : Office des personnes handicapées

PI : plan d'intervention

PSI : Plan de services

RGD : retard global de développement

TSA: trouble du spectre de l'autisme