



12 - Rapport synthèse

**Les Organismes communautaires
Leurs activités et leurs responsabilités
Septembre 2020**

Table des matières

Introduction	4
Section 1. Commentaire général sur les associations	5
1.1 Rappel historique.....	5
1.2 Contexte en changement, tendances	8
Section 2. Les OC et leurs services	12
2.1 Tableau général, vue d'ensemble.....	12
2.2 Activités d'aide et d'entraide pour les familles	12
2.2.1 Historique et contexte.....	12
2.2.2 Analyse des données	13
2.2.3 Résumé et commentaires	16
2.3. Activités d'aide et d'entraide pour les personnes.....	16
2.3.1 Contexte	16
2.3.2 Analyse des données :	17
2.3.3 Résumé, commentaires, pistes de réflexion, et positions.....	18
2.4 Activités de soutien aux familles.....	19
2.4.1 Contexte et historique	19
2.4.2 Analyse des données	20
2.4.3 Résumé, commentaires, pistes de réflexion, et positions.....	21
2. 5. Activités de loisir	22
2.5.1 Préambule et contexte historique	22
2.5.2 Analyse des données	24
2.5.3 Résumé, commentaires, pistes de réflexion, et positions.....	26
2.6 Services visant le développement du potentiel des enfants vivant avec une DI ou un TSA	29
2.6.1 Historique et contexte.....	29
2.6.3 Commentaires et pistes de réflexion	30
2.7. Services visant le développement du potentiel et l'intégration des adultes vivant avec une DI ou un TSA	31
2.7.1 Mise en contexte et historique.....	31
2.7.2 - Analyse des données.....	32
2.7.3 - Résumé, commentaires et pistes de réflexion et positions	36
2.8 Activités pour les adultes : parcours vers l'emploi et intégration en emploi	40
2.8.1 - Contexte et historique	40

2.8.2 - Analyse des données.....	43
2.8.3 - Commentaires et réflexions à venir.....	44
2.9. Les centres d'activités de jour et les services pour les aînés vivant avec une DI ou un TSA	47
2.9.1 : Les centres d'activités de jour	47
2.9.2 : Les activités de jour pour les personnes vivant avec une DI ou un TSA qui présentent des signes de vieillissement ou une perte d'autonomie.	50
2. 10. Activités visant l'hébergement ou l'habitation autonome	53
2.10. 1 Rétrospective et contexte:.....	53
2.10.2 Analyse des données	54
2.10.3 Résumé, commentaires et pistes de réflexion.....	56
2.11. Activités visant le soutien aux milieux de vie et l'intégration	59
2.11.1 Contexte et rétrospective historiques	59
2.11.2 : Analyse des données	59
2.11.3 : Résumé, commentaires, interrogations et pistes à explorer.....	61
Section 3 : Les OC et la Défense collective des droits	63
3.1. Rétrospective et contexte	63
3.2 Analyse des données	65
3.2.1 Que dit la charte? La DCD est-elle dans la mission des OC?	65
3.2.2 Les organismes du CRADI pratiquent-ils la DCD?.....	65
3.2.3 Problématiques qui préoccupent les associations.....	66
3.2.4 Inventaire des organismes avec lesquels les OC travaillent en défense collective des droits	68
3.2.5 Activités privilégiées en: défense collective des droits	70
3.2.6: Activités de promotion des intérêts et de sensibilisation	72
3.2.7. Les liens de collaboration des organismes entre eux.....	74
3.3 Commentaires, questions et pistes de réflexion	74
3.3.1 : Tendances actuelles en DCD	74
3.3.2 : Questions	75
En guise de conclusion	78

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 pour objectif de mettre en place une **réflexion collective des membres du CRADI** qui comporte 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 qui le régit, 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 d'éventuellement 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) ce que font les organismes au quotidien, 2) comment les organismes perçoivent 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 figurent dans trois documents : un gros rapport, un rapport synthèse et un PowerPoint. Tous ces documents auront été rendus disponibles à la fin de la réflexion des OC pour leur assemblée générale spéciale. **Le rapport qui suit est le rapport synthèse et est le premier portrait des OC à avoir été rendu disponible en février 2021 : il décrit les activités qu'ils 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.

Méthodologiquement parlant, 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 se remettra.

Sur le **plan de la présentation**, outre **les commentaires généraux**, on retrouvera dans cette partie sur les services des OC, **11 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.

Section 1. Commentaire général sur les associations

1.1 Rappel historique

Portrait des organismes par ancienneté

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
Revanous	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

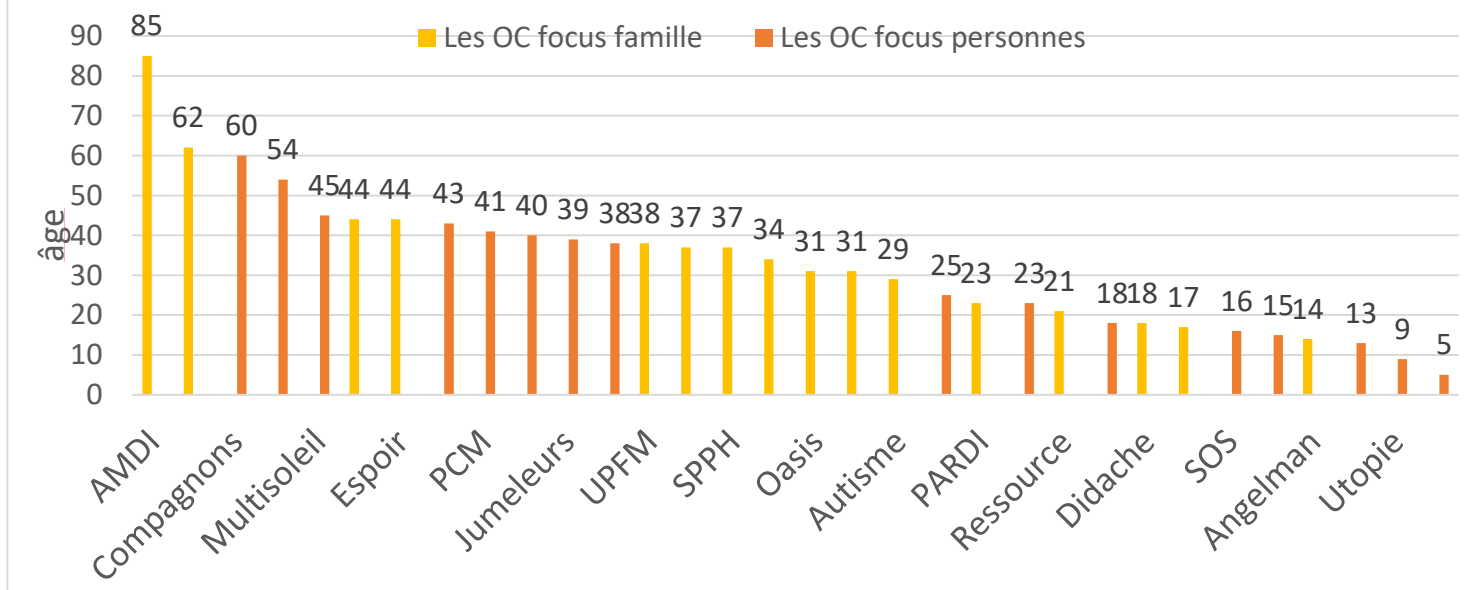
En gris : associations créées par les familles dont les services sont surtout orientés sur les besoins des familles.

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.

Âge des associations en 2020



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.

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

Quelques associations créées par des parents pour trouver ensemble comment favoriser le développement de leurs enfants, et pour faire la démonstration que ces jeunes peuvent **développer des compétences**; création des premières écoles spécialisées et d'ateliers de travail.

2) 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

De nouvelles associations de parents se développent pour **revendiquer des services pour leurs enfants et d'autres pour eux-mêmes comme parents**.

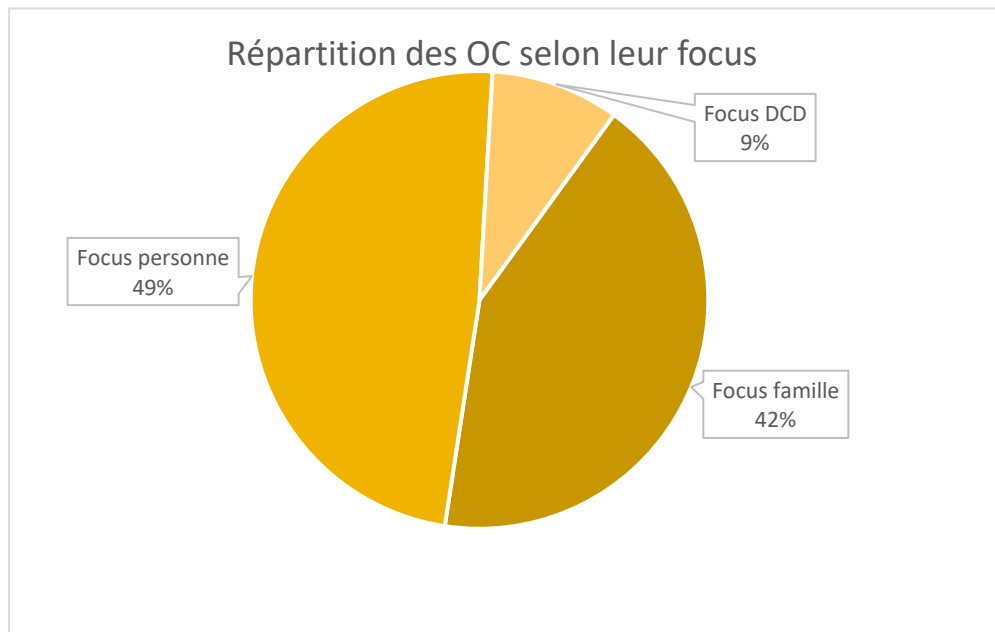
À cette époque, les associations (les plus anciennes et celles qui se créent) sont des associations d'**entraide**. Ce sont aussi des associations **de défense des droits**.

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.

3) À partir de 1995 : intégration et missions spécifiques

- ✓ **Émergence d'un mouvement d'affirmation des droits des personnes avec déficience intellectuelle**, par elles-mêmes et non pas seulement via leurs familles.
- ✓ **De nouvelles associations se créent et centrent leur mission sur l'intégration des personnes et la réponse à leurs besoins.**

Cette troisième période est orientée davantage sur l'intégration, sur les personnes plus que sur les familles, avec des missions plus spécifiques



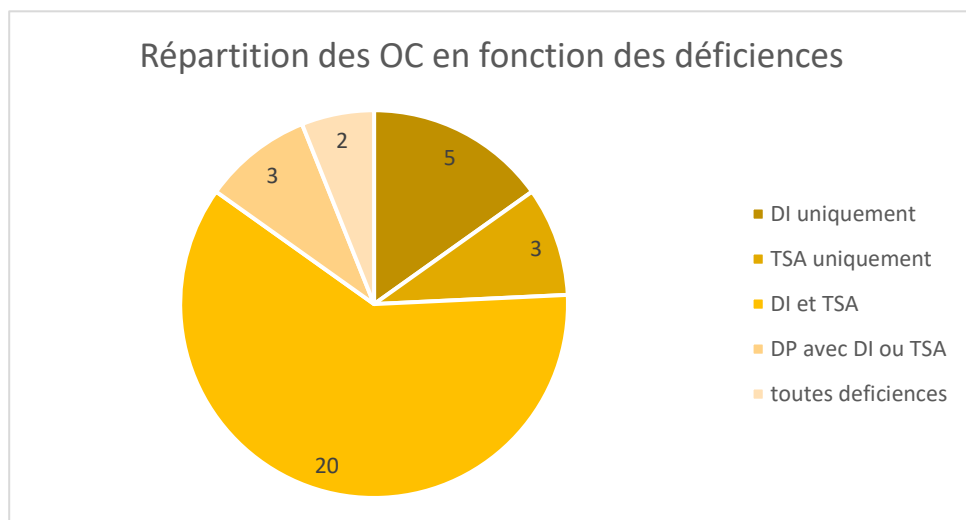
1.2 Contexte en changement, tendances

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

- ✓ Au CRADI dès 1990, et qui se confirme après l'adoption de la politique gouvernementale après 2003. Et s'accompagne d'une extension du mandat des CRDI à cette nouvelle clientèle.
- ✓ 20 des 33 organismes ont un membership mixte alors que 5 sont exclusifs à la DI et 3 à l'autisme. 5 ont un membership toutes déficiences

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

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) 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.**

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.**

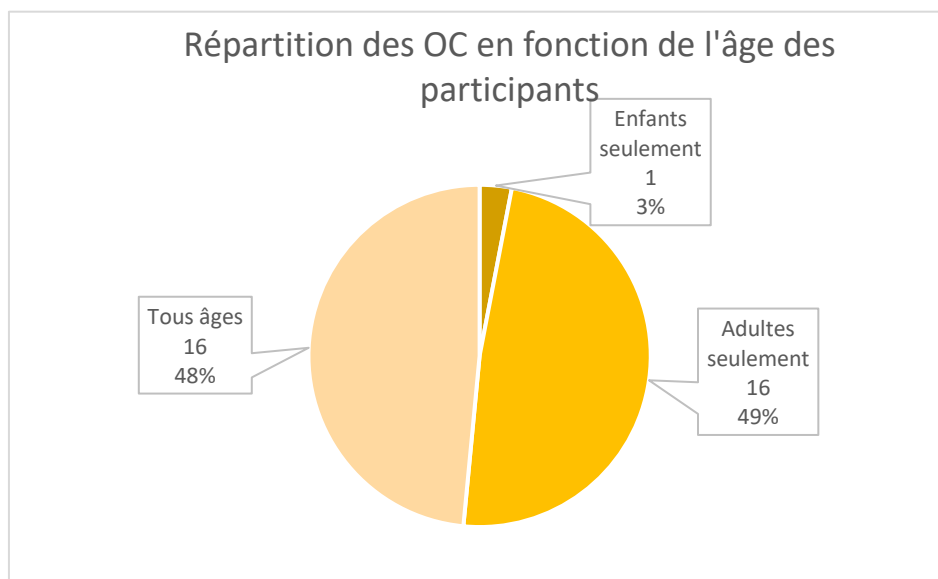
22 organismes communautaires donnent des services aux personnes ayant une **déficience légère**, qu'il s'agisse de DI ou de TSA, dont 8 exclusivement réservés à ces derniers.

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

Pour autant, plusieurs OC ont décidé de travailler l'intégration sociale avec des **personnes qui présentent de plus gros défis**.

4) Des associations qui vieillissent avec leurs membres

- Au début du CRADI, pratiquement toutes les associations comptaient de jeunes parents 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, qui n'était pas tant un dispensateur de services qu'un regroupement de parents qui trouvaient dans leur association du soutien et un lieu de parole où ils définissaient leurs aspirations et faisaient de la défense collective des droits.
- Ces mêmes parents sont encore là avec des fils et filles qui ont 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 deux générations.



Un nombre significatif d'organismes ont délaissé les problèmes touchant les jeunes enfants pour se consacrer surtout aux adultes. Le spectre de préoccupations de ces associations s'est élargi puisqu'il touche aussi bien des adultes très jeunes que des plus mûrs, et il doit intégrer les questions reliées au vieillissement.

Mais **cela cache deux réalités** :

1) Les vieillissements conjugués du membership et du leadership exercent un poids sur les choix des OC, même si tranquillement le leadership est passé à une génération plus jeune.

2) L'engagement des parents de jeunes enfants qui se fait plus rare 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.

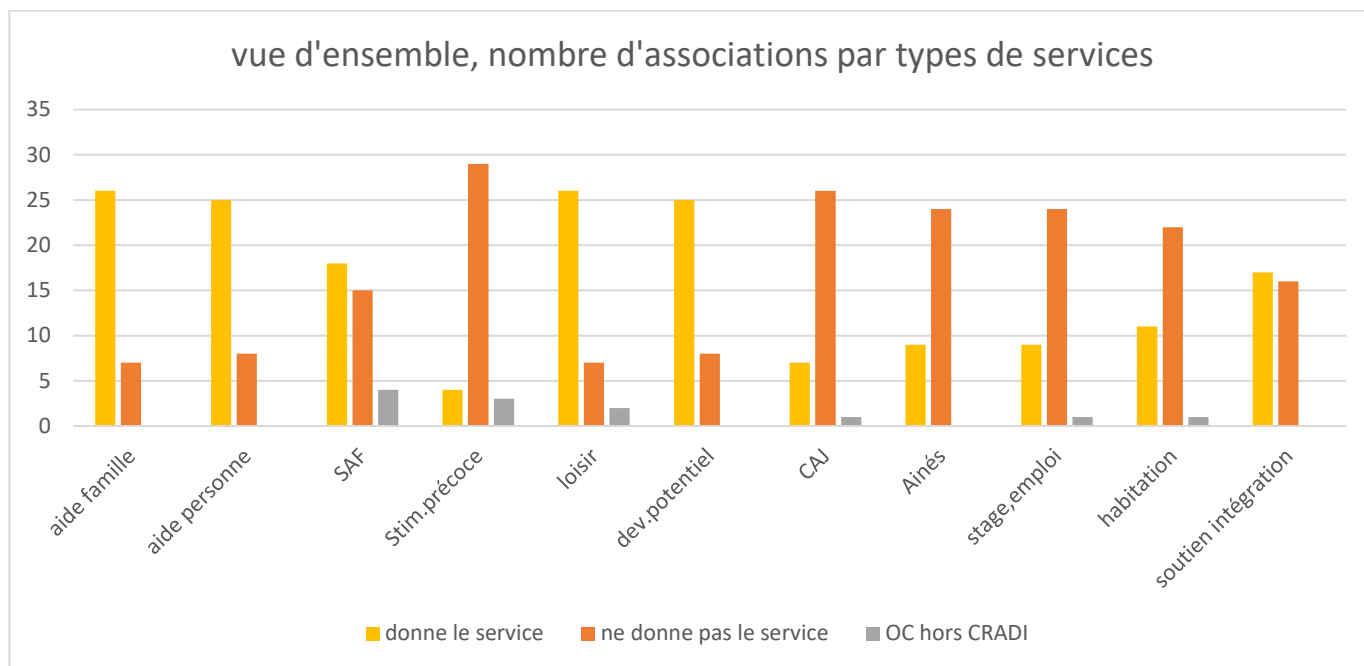
5) Un développement des OC focus personnes qui n'est pas sans transformer la dynamique des OC et du regroupement.

Mettre le focus sur le besoin des personnes, fût-ce pour favoriser leur intégration, s'est traduit par l'introduction d'une culture de services, plus que d'éducation populaire et de défense des droits, par l'arrivée d'une culture de gestion, voire entrepreneuriale, par une place grandissante de la place des intervenants et une modification de la gouvernance des OC où pour certains les familles sont très loin. C'est aussi donner la parole aux membres, mais également aux intervenants qui s'en occupent. S'il n'y a pas de clivage entre les familles et les personnes sur la façon de voir les besoins, il n'en est pas toujours de même entre les OC focus familles/ focus personnes sur la vision du développement des services, davantage publics pour les uns, davantage communautaires pour les autres et par conséquent sur les activités de défense des droits. Il y a en filigrane une question de légitimité, où les parents revendiquent la place prépondérante, sachant aussi qu'ils peuvent avoir des différences de point de vue entre eux quant à la façon de combler les besoins face à un réseau de la santé et des services sociaux qui se désengage chaque jour un peu plus.

En somme, un milieu moins homogène, plus diversifié, beaucoup plus complexe avec des enjeux qui se croisent et peuvent créer certaines tensions entre organismes. On peut aussi regarder 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 de l'intérêt des personnes est aussi ce qui est à priori dans l'intérêt des familles. Il y a des tendances qui émanent de sa diversité, parfois le confrontent et qui le construisent jour après jour.

Section 2. Les OC et leurs services

2.1 Tableau général, vue d'ensemble



Les 4 types de services les plus donnés (aide à la famille, à la personne, loisirs et développement du potentiel) sont ceux qui se sont construits dans les années 90. Et ce à la demande des familles pour faire face à la pression et en attendant le développement des services publics. 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

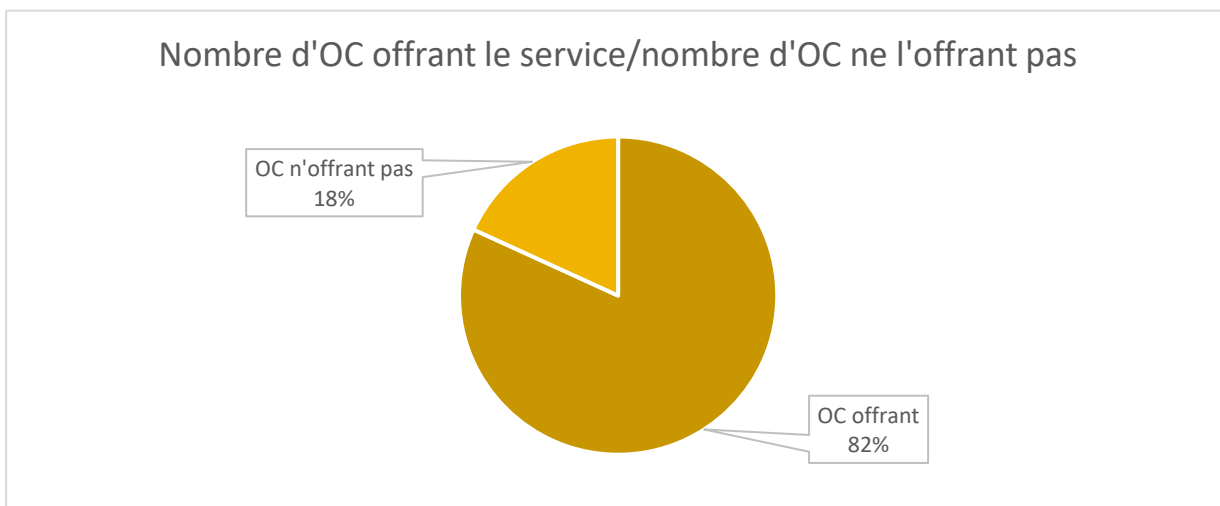
L'aide et l'entraide sont la base des OC en DI/TSA, à l'origine dans les OC focus famille, puis progressivement dans les OC focus personnes. L'aide et l'entraide des organismes communautaires a des caractéristiques qui lui sont propres, dont celle d'être une entraide par des pairs ou des personnes qui connaissent de près la situation des familles et des personnes avec déficience. **Très généralement, le milieu communautaire s'acquitte très largement de cette fonction.**

Dans le réseau public, 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.**

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

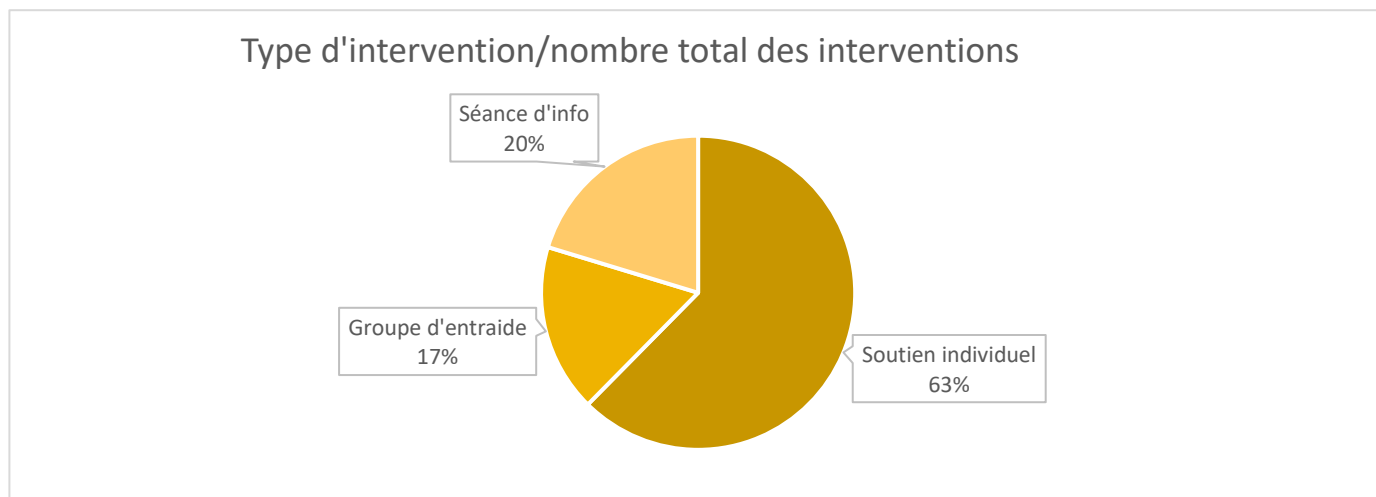
1) Nombre d'associations concernées



2) Types d'activités d'intervention par organisme communautaire

- Les associations les **plus anciennes, les plus généralistes (9 associations)**, sont **celles qui ont le plus grand nombre de types d'interventions**, allant de 12 à 20 types d'activités d'intervention (sur 23 possibles).
- **Certains organismes (5 organismes) sont entièrement centrés sur les personnes et n'ont aucune intervention de soutien et d'entraide aux familles.**
- Entre ces deux cas de figure, plusieurs organismes donnent seulement certains services de soutien.

3 axes : On peut regrouper les interventions en trois axes :

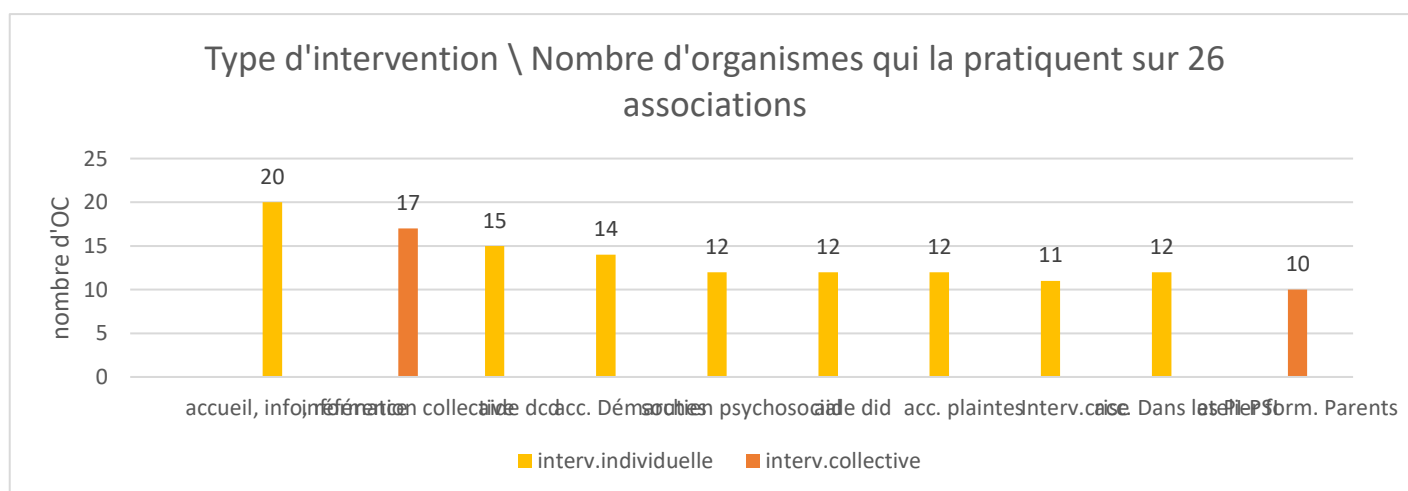


1) les **mesures qui soutiennent les familles individuellement**, l'aide étant donnée généralement par un intervenant de l'OC.

2) les **mesures qui soutiennent les familles par des moyens collectifs** : groupe de soutien, ateliers ou cafés-rencontres.

3) les **activités centrées sur l'information** généralement sous forme de **rencontres ponctuelles d'informations**, et le **salon DI-TSA**.

3) Les interventions les plus courantes pratiquées par les groupes :



Le tableau cible les 10 types d'intervention les plus courantes (sur 22 possibles) :

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.

✓ **Les mesures qui soutiennent les familles individuellement :**

- Accueil, information, référence
- Aide à la défense collective des droits *
- Accompagnement dans les démarches
- Soutien psychosocial
- Aide à la défense individuelle des droits *
- Accompagnement dans les plaintes
- Intervention en situation de crise
- Accompagnement dans les PI et PSI*
- Parrainage*

*sont des services qui ne sont pas offerts par le RSSS

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

8 organismes
communautaires
pratiquent le soutien
en groupe.

10 organismes organisent
des ateliers de formation.

✓ **Les activités centrées sur l'information**

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

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

2.2.3 Résumé 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.

Positions du milieu :

- Les associations ne remettent pas en cause cette fonction, qui est **centrale** et l'assument comme une part de leur responsabilité.
- Le financement de ce service dans les OC fait partie intégrante du financement à la mission globale des OC.
- Le soutien et l'entraide se distinguent par leur caractère empathique

- Le milieu associatif reconnaît et exige la responsabilité du RSSS dans le soutien professionnel aux familles, sachant que ce sont deux approches différentes, mais tout aussi nécessaires.
- Le milieu communautaire déplore bien souvent les manques du RSSS face à ses propres responsabilités, tant en ce qui concerne la quantité que la qualité.

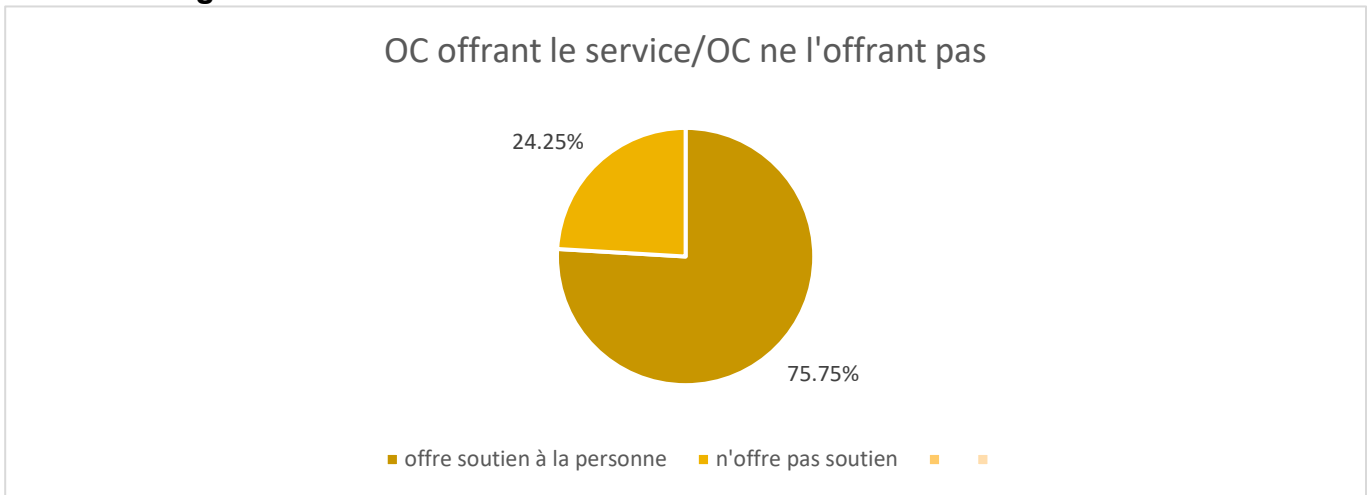
2.3. Activités d'aide et d'entraide pour les personnes

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'accent sur les personnes avec DI ou TSA en premier, c'est surtout vers 1995 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 avec déficience d'être elles-mêmes des acteurs de leur devenir. En 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 :



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

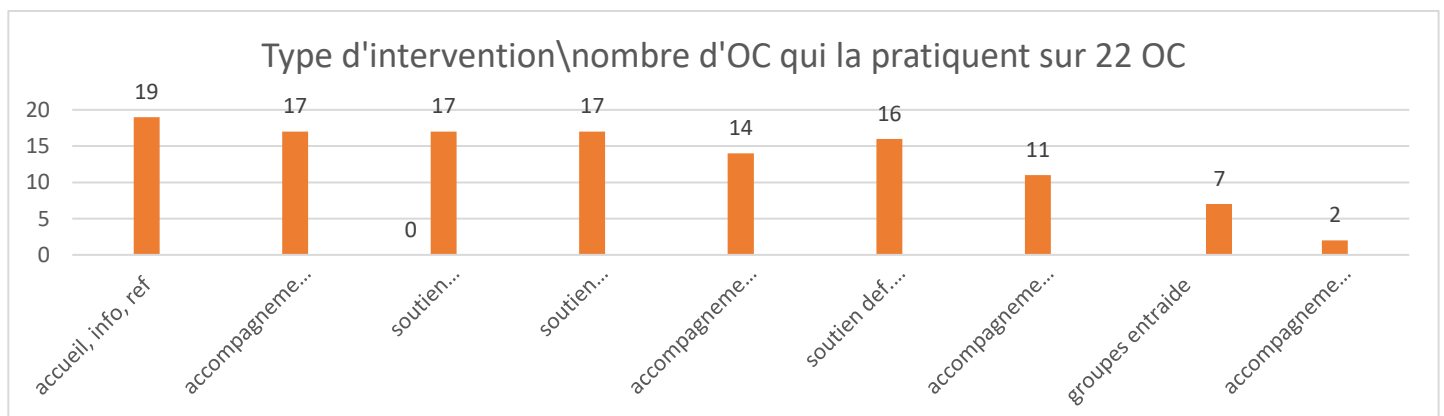


2) Intensité de l'entraide

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.

3) Type de soutien et d'entraide

Le questionnaire inclut 9 types d'intervention. (Voir graphique ci-dessous)



7 organismes offrent toute la palette d'intervention

Généralement sous forme d'intervention individualisée

Pour les personnes, ces OC sont des **milieux de vie**, et aussi le **soutien indispensable à leur autonomie**

- **La Défense individuelle des droits comme la défense collective prennent de la place**
- **L'intervention de groupe** pour soutenir les personnes est présente (7 OC), mais moins utilisée que l'intervention individuelle. 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 Résumé, commentaires, pistes de réflexion, et positions

En bref :

- 22 OC apportent un soutien et une entraide aux personnes, dont 7 avec une grande variété d'interventions
- L'aide peut être intense
- L'intervention individuelle est la plus fréquente, mais le groupe est aussi une modalité privilégiée des OC

Commentaires :

- **Ce type d'intervention est en augmentation en corrélation** avec le développement du pouvoir d'agir, développé plus particulièrement par certaines associations, avec l'augmentation des services visant l'intégration et avec le désengagement du RSSS.
- Le **désistement intense du RSSS** d'une prise en charge d'aide et de soutien aux personnes par les CIUSSS tant dans la dimension jadis offerte par les CLSC que par les CRDITSA entraîne une surcharge des OC. Le RSSS crée un vide. Les OC sont mis devant un fait accompli qu'ils n'ont pas choisi.

Positions :

- Les OC ne remettent pas en cause leur responsabilité à ce chapitre en tant qu'OC. Même si leur financement à la mission globale inclut cette fonction, il y a lieu de s'interroger s'ils en ont assez étant donné que cette charge est particulièrement exigeante en raison de la déficience.
- Les OC devraient-ils revendiquer intensément, clairement et fermement que le RSSS assume sa responsabilité relativement à ce service ? ***Selon nous, c'est oui.***

2.4 Activités de soutien aux familles

2.4.1 Contexte et historique

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). Dans cette section, les activités de loisir et les activités de jour ne sont pas considérées comme des services de soutien aux familles en dépit du fait qu'elles jouent aussi ce rôle.

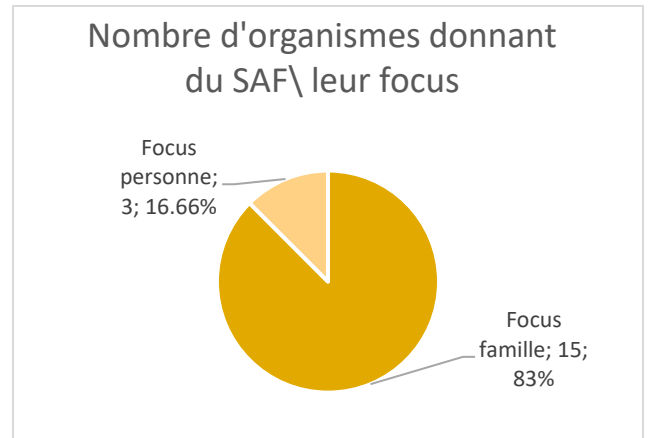
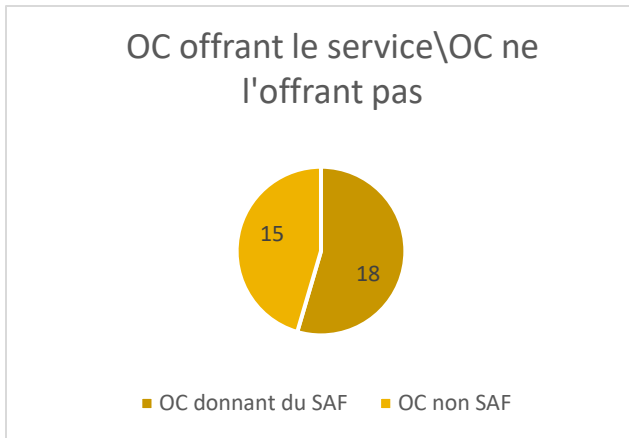
Nous sommes dans **un mandat qui est officiellement sous la responsabilité du RSSS**. En premier lieu, cette responsabilité consiste à gérer et distribuer une **allocation directe de soutien aux familles**. Par ailleurs, les CIUSSS ont la **responsabilité de s'assurer que les familles peuvent se procurer 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**. **Cependant**, les OC se sont toujours **positionnés pour ne pas développer de services de dépannage**. 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. Elles sont complémentaires dans la mesure où les OC offrent la ressource concrète pour rendre l'allocation directe plus facilement utilisable.

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. 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

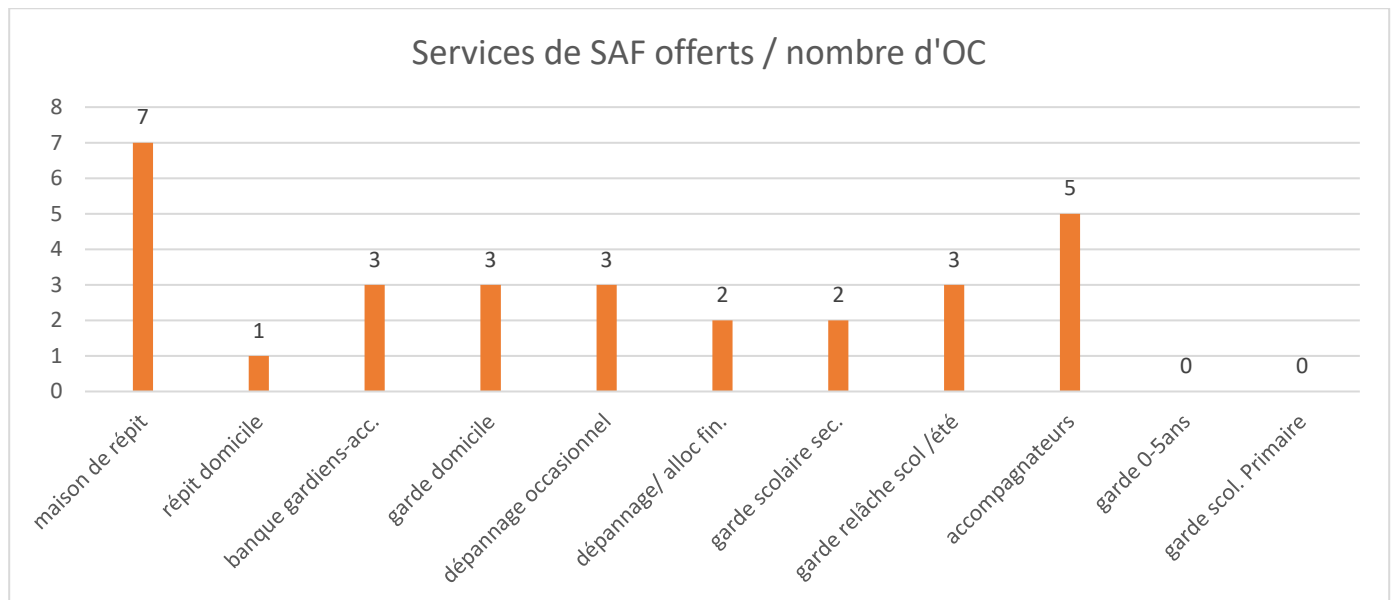
1) Nombre d'organismes impliqués dans le soutien aux familles (sur 33).



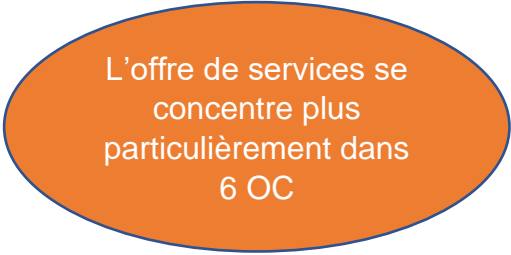
La plupart des organismes concernés sont des organismes implantés depuis longtemps et leurs services de soutien aux familles font partie de leurs traditions.

2) Types d'intervention

La plupart des organismes font du **référéncement pour ce qui concerne le gardiennage (10 OC) et le dépannage (11 OC)** (sur les 16 concernés).



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 selon les besoins des familles et les demandes exprimées.



L'offre de services se concentre plus particulièrement dans 6 OC

2.4.3 Résumé, commentaires, pistes de réflexion, et positions

En bref :

Concernant la moitié des OC, le soutien aux familles reste un domaine de services important dans le milieu communautaire. Le répit occupe la plus large place sur un mode organisé, tandis que le gardiennage, le dépannage et l'accompagnement semblent s'agencer davantage en réponse à des besoins individualisés avec des solutions personnalisées.

Pistes de réflexion :

- ***La participation financière des familles/le financement des OC, la responsabilité du RSSS :***

De fonctionnel qu'il était il y a 30 ans le montage financier permettant le fonctionnement des ressources de SAF, est devenu anachronique.

Concernant la participation financière des familles, le principe de base devrait être la compensation équitable. Les services de répit et de gardiennage reliés à la présence d'une déficience n'occasionnent aucun coût pour les familles. En principe, la contribution de la famille ne devrait pas dépasser le montant de la subvention de soutien aux familles désigné à cette fin. Pour le gardiennage, on sait qu'elle est largement insuffisante pour couvrir les frais. Pour le répit, la subvention de soutien à la famille ajoutée au montant du PSOC devrait couvrir les frais de fonctionnement de la maison de répit. La stagnation de la subvention de soutien aux familles ainsi que celle du PSOC ne permettent 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 \$, dont une très faible portion peut être issue de la subvention de soutien aux familles.

En ce qui concerne le financement des organismes : puisque les organismes sont financés à la mission globale, il est difficile d'isoler la part réservée à la maison de répit dans le budget total de l'OC. Plusieurs augmentations de financement sont venues dans les OC au cours des années avec des argents ciblés notamment en soutien aux familles; mais cela ne couvre jamais l'augmentation des dépenses ni les demandes répétées du MSSS pour que ces sommes supplémentaires se traduisent en places supplémentaires. D'où la nécessité pour les organismes de demander plus aux familles que leur seule subvention de soutien aux familles.

En acceptant de fournir les ressources, les OC n'ont pas rendu cette responsabilité conditionnelle à ce que le RSSS l'assortisse d'un financement adéquat, sans préjudice

pour les familles et sans déficit pour les associations. En fermant les yeux sur cette réalité, **le RSSS n'assume pas sa part de responsabilité**, en laissant le poids aux familles et aux OC.

- Y a-t-il lieu de s'inquiéter de **la façon dont le RSSS opère pour assumer la part de SAF dont il est responsable**, c'est -à dire la part à laquelle les OC ne peuvent répondre, les situations de crise, le dépannage, plus les services spécialisés de SAF destinés aux personnes ayant des besoins complexes ? *Certainement*, et avec des stratégies discutables ; plutôt que de donner ces services, les établissements commencent à se réserver des places dans les OC. Pour ce faire, les établissements utilisent **les ententes de services** qu'ils proposent à des organismes en manque ou en attente de financement en échange de services pour des situations urgentes ou considérées antérieurement comme du répit spécialisé. Cela est tentant pour les OC de résoudre leur problème de financement en se chargeant d'un service qui peut s'avérer trop complexe et qui n'est pas toujours dans leur mission.

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 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 désormais une activité sortie du champ de la SSS et ressort en principe **des activités municipales et du ministère de l'Éducation ou bien de dispensateurs privés**.

Avec la désinstitutionnalisation, les activités de loisir pour les adultes furent réincorporées dans les CRDI, puis assez rapidement abandonnées par ceux-ci; du côté des enfants, les

familles étaient sans aide et sans pouvoir compter sur des services municipaux qui n'intégraient pas les enfants handicapés.

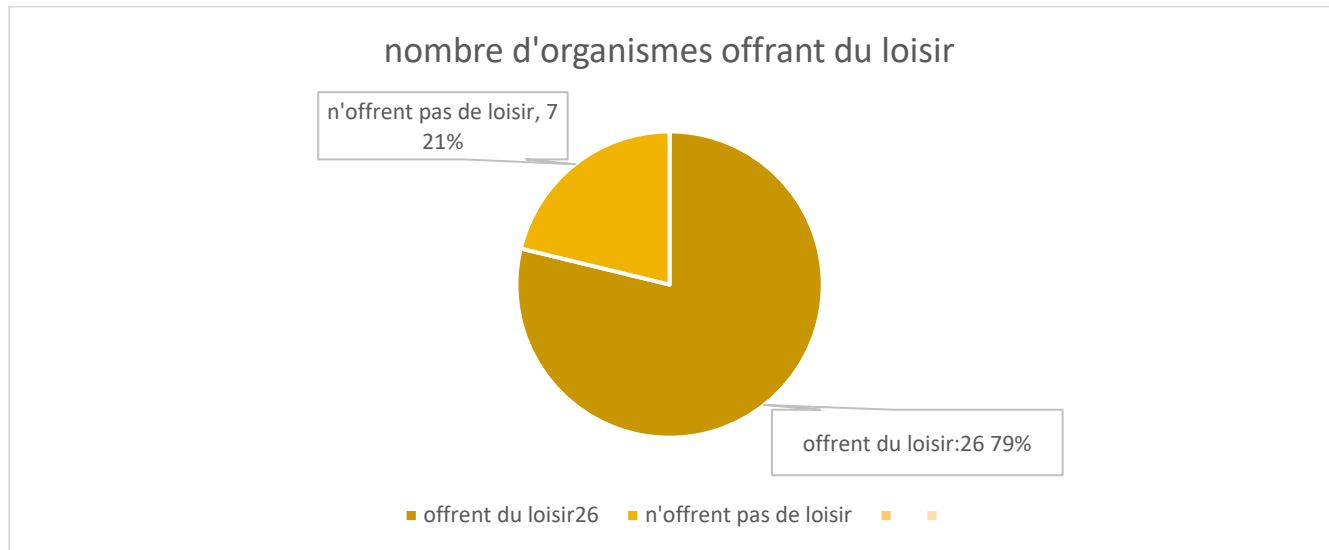
En raison de l'urgence, et de façon tout à fait pragmatique, les associations se sont lancées dans l'organisation de services de loisirs, qui par le fait même se sont trouvés ségrégués par rapport aux autres enfants.

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 ne sont pas tous les enfants qui y 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) 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 privées, de regroupements spontanés ou organisés dans la sphère privée ou à but lucratif**. Cela requiert de l'organisation et de l'argent, deux éléments absents pour les adultes avec déficience, contrairement à la population générale. D'où la persistance voire le développement d'activités de loisir pour adultes dans les associations.
- 3) 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 :
 - 1) il est parmi les premiers services créés par les OC ;
 - 2) 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 ;
 - 3) à défaut d'être engagé dans d'autres activités, 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 ;
 - 4) il permet du répit aux familles ;
 - 5) il a transformé en partie les OC en dispensateurs de services essentiels et créé une synergie entre les membres et les OC ;
 - 6) 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 ;
 - 7) 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) Même si le loisir relève plutôt d'Altergo, le CRADI ne peut ignorer l'importance de ce dossier pour ses membres, qui sont tous aussi membres d'Altergo.

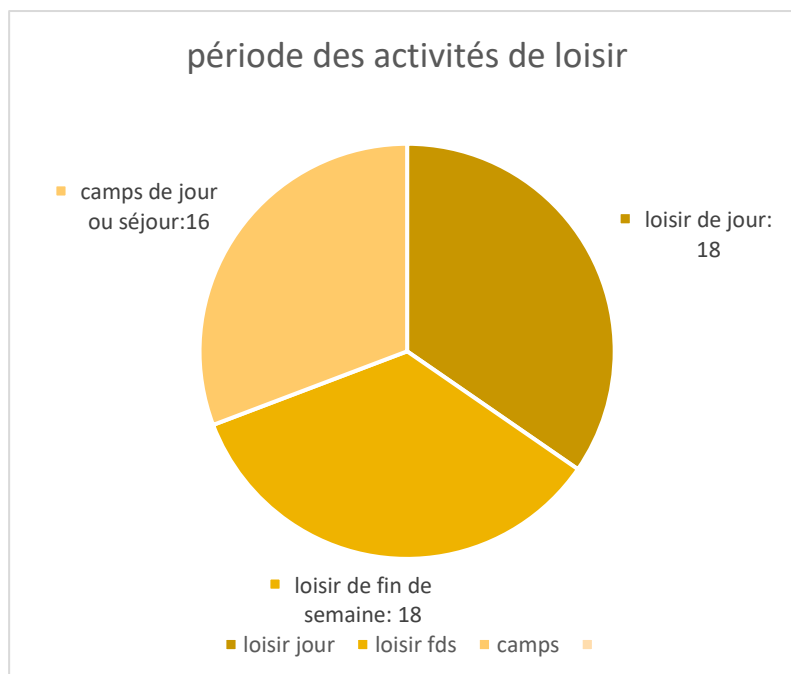
2.5.2 Analyse des données

1) nombre d'organismes concernés (sur 32 OC)



2) Activités proposées par les OC

La période d'activités



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**

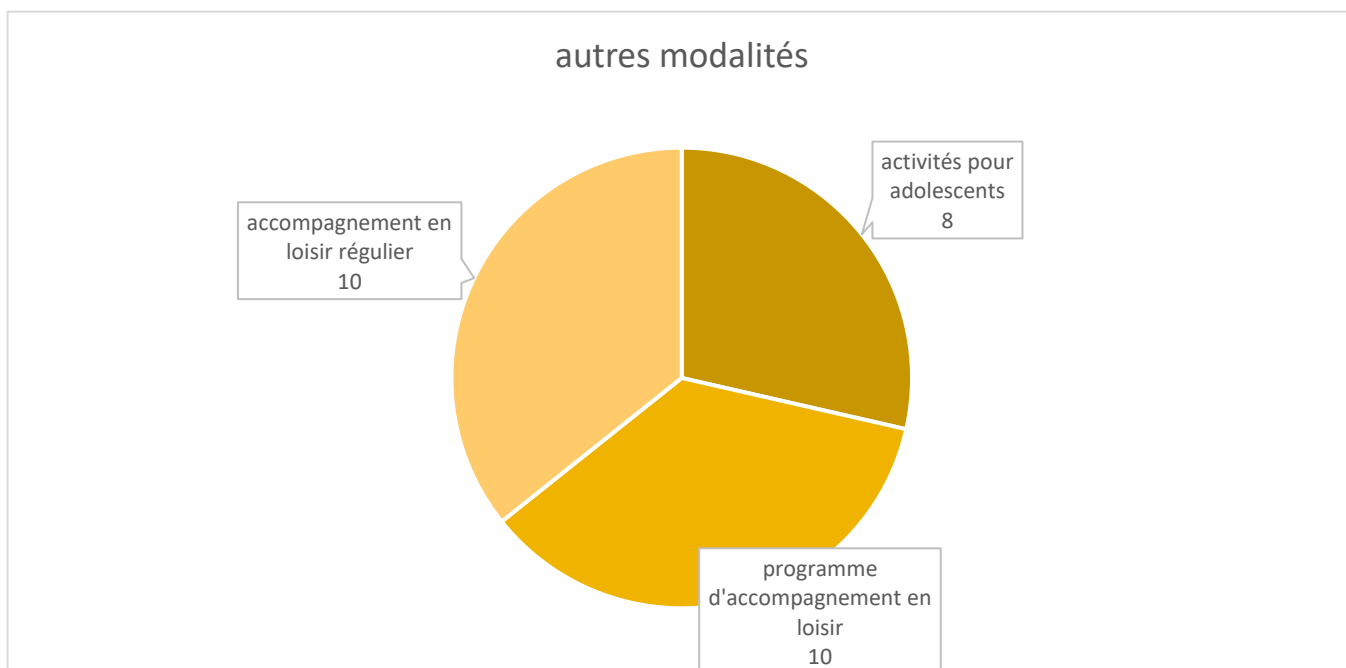
un camp de jour ou de séjour. C'est donc un énorme investissement d'énergie, de temps et d'argent, que les OC consacrent à l'activité de loisirs.

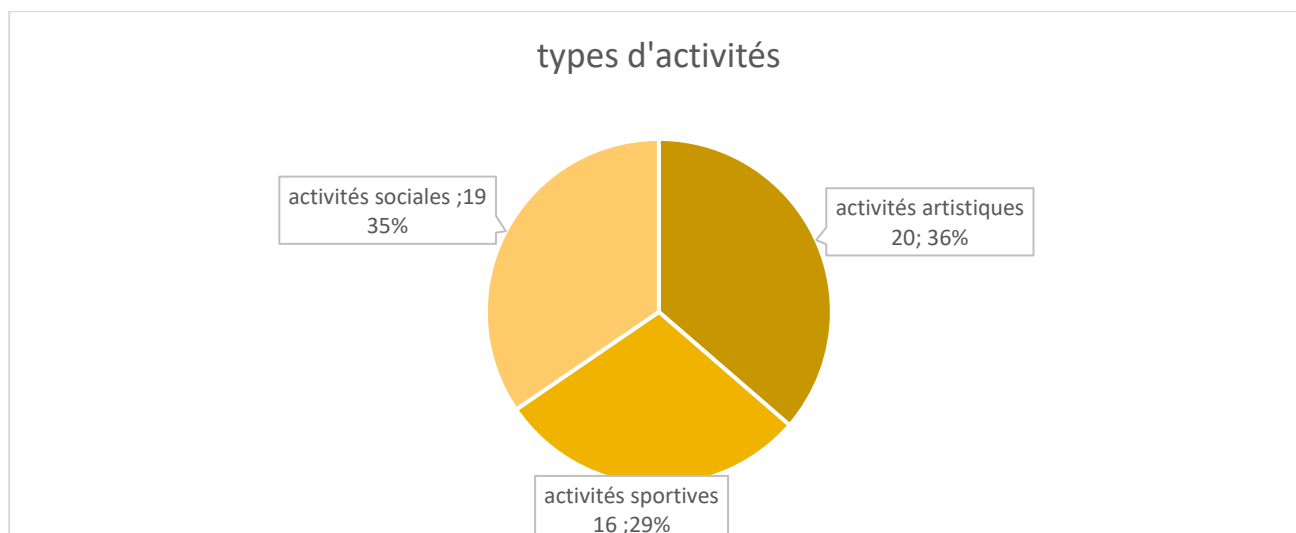
De plus, certains organismes organisent une multitude d'activités variées, allant chercher différents intérêts et besoins, selon des horaires très différents, comprenant également les soirées et les fins de semaine, permettant ainsi aux participants de vivre des activités aux mêmes rythmes que la population.

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.

Le contenu des activités :

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**. Le divertissement et le plaisir sont au rendez-vous. Les activités sociales, dont les fêtes et événements annuels reçoivent une forte adhésion. Le plaisir d'être ensemble est une constante décrite par les OC.





2.5.3 Résumé, commentaires, pistes de réflexion, et positions

En bref :

- 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

Commentaires :

1) 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. Le loisir aura ainsi un effet structurant parce qu'il va renforcer le sentiment d'appartenance à l'association.

2) L'effet complémentaire joué par le loisir 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 ont installé une solide programmation de loisirs en complément de leur service de soutien individuel. Le loisir fait partie du filet de sécurité qui est essentiel pour réussir l'objectif de maintenir la personne en logement autonome. Le loisir devient un des éléments de l'intégration sociale. 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.

Pour ce qui est des ressources résidentielles des OC, le loisir est primordial; Ils produisent eux-mêmes des activités de loisir ou utilisent celles d'organismes avec lesquels ils ont des liens de proximité.

- 3) L'offre de loisirs a tendance à **s'amplifier et se diversifier**. Autrefois, l'offre de loisir était conçue pour divertir les personnes avec 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. 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 assez semblable aux citoyens ordinaires. C'est encore le cas, 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. S'ajoutent aussi des activités de loisirs **pour aînés dans la journée**.

Donc beaucoup de disponibilité en temps pour les organismes sur une **très large plage horaire** : horaires hors normes, énergie l'été à une période de congés habituels pour une majorité de la population, mobilisation de grosses équipes de travail. Par ailleurs les OC ont très **largement augmenté la gamme de leurs activités**, ressemblant de plus en plus à la population ordinaire, allant du sport, à la culture en passant par toutes sortes d'activités récréatives et sociales, et en utilisant les équipements socioculturels mis à la disposition de la population.

- 4) **Cela cache aussi un problème inquiétant : le désengagement du RSSS des services socioprofessionnels**, pour qui le loisir représente maintenant une activité de jour valorisante, digne de faire partie de la programmation de jour de l'utilisateur. C'est la transformation d'une activité de réadaptation en une activité de loisir!
- 5) **S'ajoutent les personnes ayant une déficience qui vieillissent** et qui, comme les citoyens âgés, quittent leurs activités professionnelles et élargissent leurs activités de loisir. Une réflexion à faire pour le milieu communautaire en DI-TSA : quelle est sa responsabilité? Quelle est celle du RSSS? Est-ce comparable avec les autres aînés qui sont censés s'animer seuls, mais dont un certain nombre se retrouvent aussi dans des OC?
- 6) En conséquence du délestage du RSSS sur le réseau du loisir la **question des coûts** : Pour ses activités de loisir, le milieu communautaire, fait payer ses services, comme pour n'importe quel citoyen. Mais, si le participant est là parce que c'est la seule alternative qu'on lui propose à la place du traditionnel service « socioprofessionnel », il se met 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.

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 ou l'association se révèle-t-elle être la seule alternative? Pour les enfants? Pour les adultes?
- ✓ Les associations restent-elles le choix privilégié par les familles et les personnes pour jouir d'activités de loisirs?
- ✓ Les OC de personnes handicapées ont-ils 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.

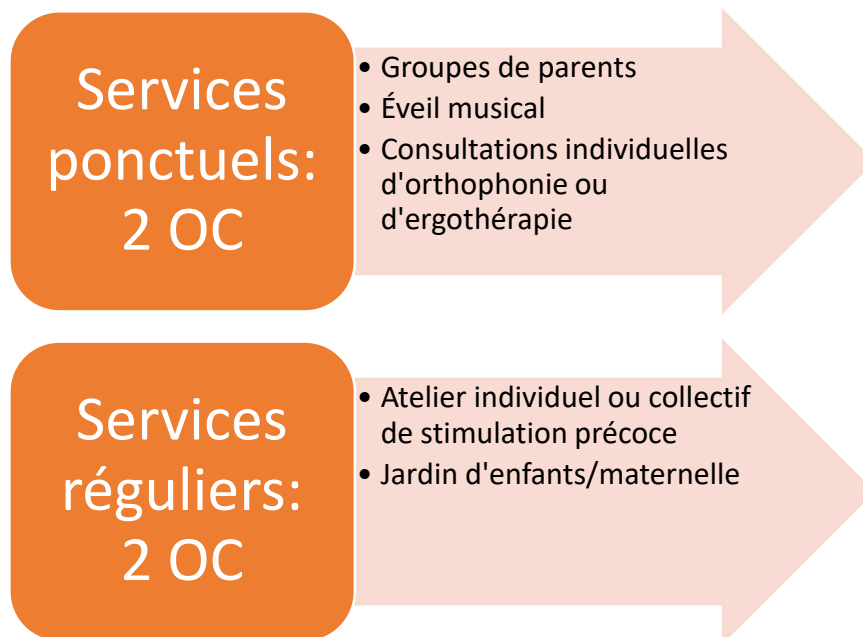
Il a par contre pris certaines orientations sous l'égide d'Altergo en matière de loisir municipal et concernant l'accessibilité universelle.

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 vivant avec une DI ou un TSA

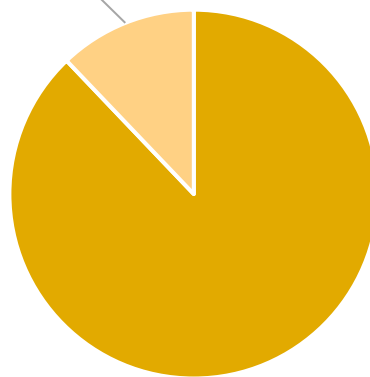
2.6.1 Historique et contexte

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.



Organismes membres du CRADI et stimulation précoce

Offrent; 4; 12%



N'offrent pas; 29; 88%

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 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;**
 - ✓ Les **services de stimulation précoce du RSSS sont gratuits. Ceux des OC, non.** Comme services ponctuels, les services des OC finissent par être payants, même si leur coût est moindre que dans le privé et que bien souvent en partie payés par des campagnes de financement. Comme services réguliers, ils fonctionnent comme un service de garde et sont payants (s'ils sont utilisés sur une base plein temps). Leurs coûts demeurent quand même importants, même si ces services donnent lieu à des crédits d'impôt.
 - ✓ 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. C'est tout de même **une entorse au principe de compensation équitable et aux règles de financement du communautaire en SSS** où les services ne devraient pas être payants (ce qu'en gros le milieu communautaire respecte habituellement).
 - ✓ La vigilance est de mise. En effet, d'autres organismes non membres du CRADI installent des services de stimulation précoce; dans certains cas, leurs tarifs voisinent ceux du privé.
 - ✓ **L'attente de services du RSSS** est une plaie pour les familles et conduit les plus fortunées à dépenser des fortunes pour des services privés.
 - ✓ **Le risque** : faire émerger trois classes d'utilisateurs : ceux 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, que seuls peuvent payer ceux qui sont bien nantis.
 - ✓ Comme ce type de services demeure marginal, il n'y a pas eu de réflexion plus avancée, mais il y a un risque.

La position du milieu communautaire

Y a-t-il lieu que le milieu associatif réprecise ses positions sur le partage de responsabilités entre lui et le RSSS dans ce champ? *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 vivant avec une DI ou un TSA

2.7.1 Mise en contexte et historique

L'apparition des services visant le développement du potentiel, l'intégration et la confiance en soi, sous forme d'activités en groupe sont apparus dans les organismes rapidement en même temps que la désinstitutionnalisation. Plusieurs raisons expliquent la création de ces activités à cette époque :

- ✓ **Les longues listes d'attente des nouveaux CRDI** pour des services socioprofessionnels. En attendant, il fallait occuper les personnes et consolider leurs apprentissages après la sortie de l'école (qui à cette époque avoisinait 28 ans).
- ✓ La nécessité de **s'occuper et de créer des liens** pour les personnes avec DI légère qui ne pouvaient ou ne voulaient pas travailler.
- ✓ La recherche d'un répit par les mères au foyer s'occupant de leurs fils et fille, mais ne demandant pas de services de réadaptation.

Les premiers services du genre s'adressaient principalement à des personnes avec une déficience légère, ou légère à moyenne. Ils consistaient en **activités en groupe pour quelques demi-journées par semaine**, 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 :

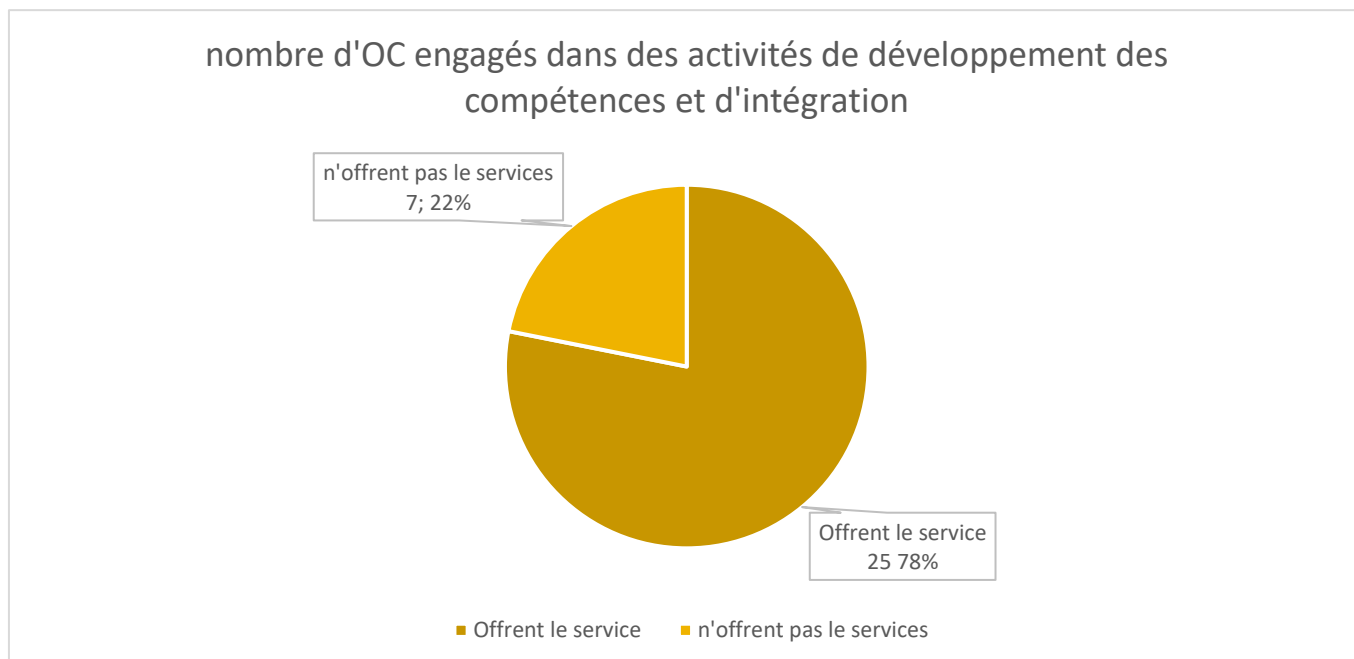
- ✓ **La scolarité cesse à 21 ans.** Les jeunes sortent de l'école (souvent des écoles spéciales qui les maintiennent à l'écart du monde) sans toutes les compétences d'un jeune adulte. C'est une période de vie difficile pour tout adulte en devenir. À plus forte raison si ce jeune vit avec une déficience. 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.
- ✓ **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". Pour les parents 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.
- ✓ Phénomène nouveau, les services socioprofessionnels des **centres de réadaptation se départissent de leur clientèle la plus âgée**. 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.
- ✓ Quand les parents arrivent à l'âge de la retraite, les CRDITSA diminuent le nombre de jours d'activités socioprofessionnelles de leur fils et filles, et les désignent comme **aidants naturels à plein temps**.

Les organismes communautaires sont donc toujours et encore sollicités pour ces activités; en revanche 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**. Alors qu'ils jouaient un rôle **palliatif et complémentaire**, les OC finissent par devenir indispensables dans un champ d'activités qui était normalement celui du RSSS.

2.7.2 - Analyse des données

1) Nombre des organismes engagés dans des activités de développement des compétences et d'intégration (sur 32 OC)

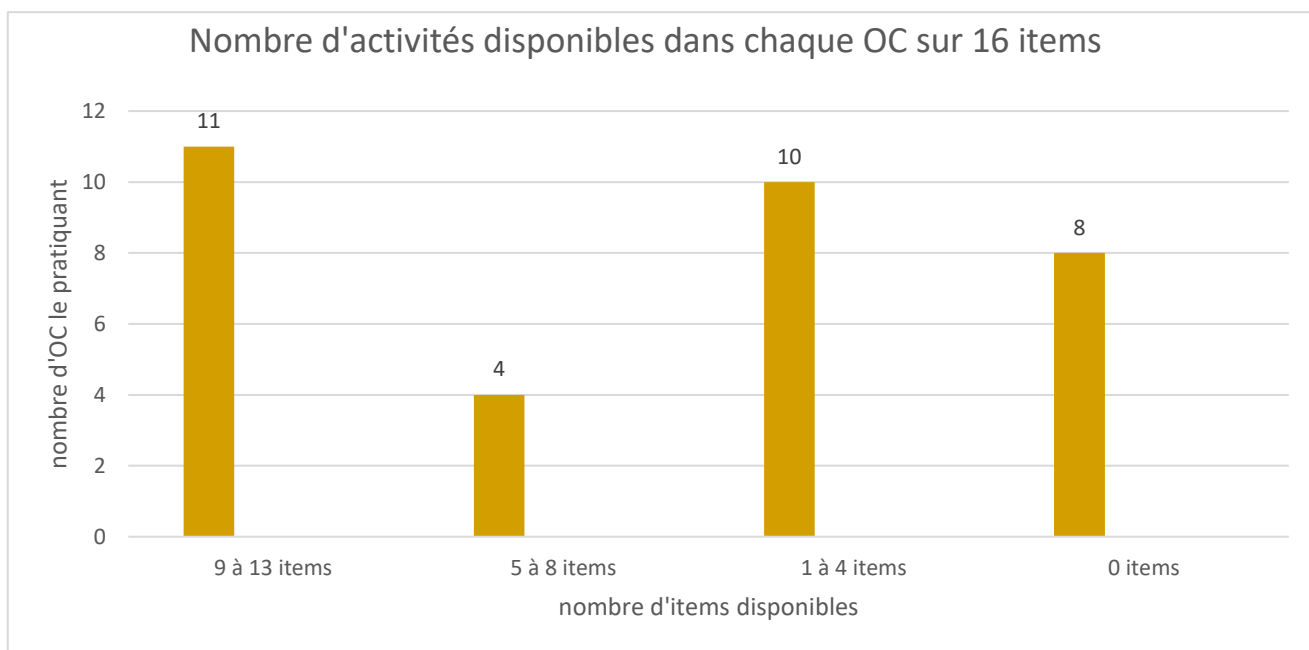


Ces services de développement des compétences et d'intégration font partie du peloton de tête des services offerts par les organismes.

- ✓ Pour les OC dont **le focus est la personne** c'est une de leurs activités principales, parfois la seule et unique; sinon c'est une activité complémentaire et indispensable pour leur objectif spécifique.
- ✓ Pour les OC dont **le focus est la famille** ce service est vu comme un complément essentiel pour les familles, et ce depuis longtemps indépendamment des choix et carences des CRDITSA. En termes d'intensité de services, ils rejoignent les services offerts par les organismes orientés sur les personnes.

D'autres proposent quelques spécificités seulement comme la musicothérapie, l'apprentissage des nouvelles technologies, l'alphabétisation.

D'autres encore incorporent certaines activités visant l'autonomie à l'intérieur d'autres services.

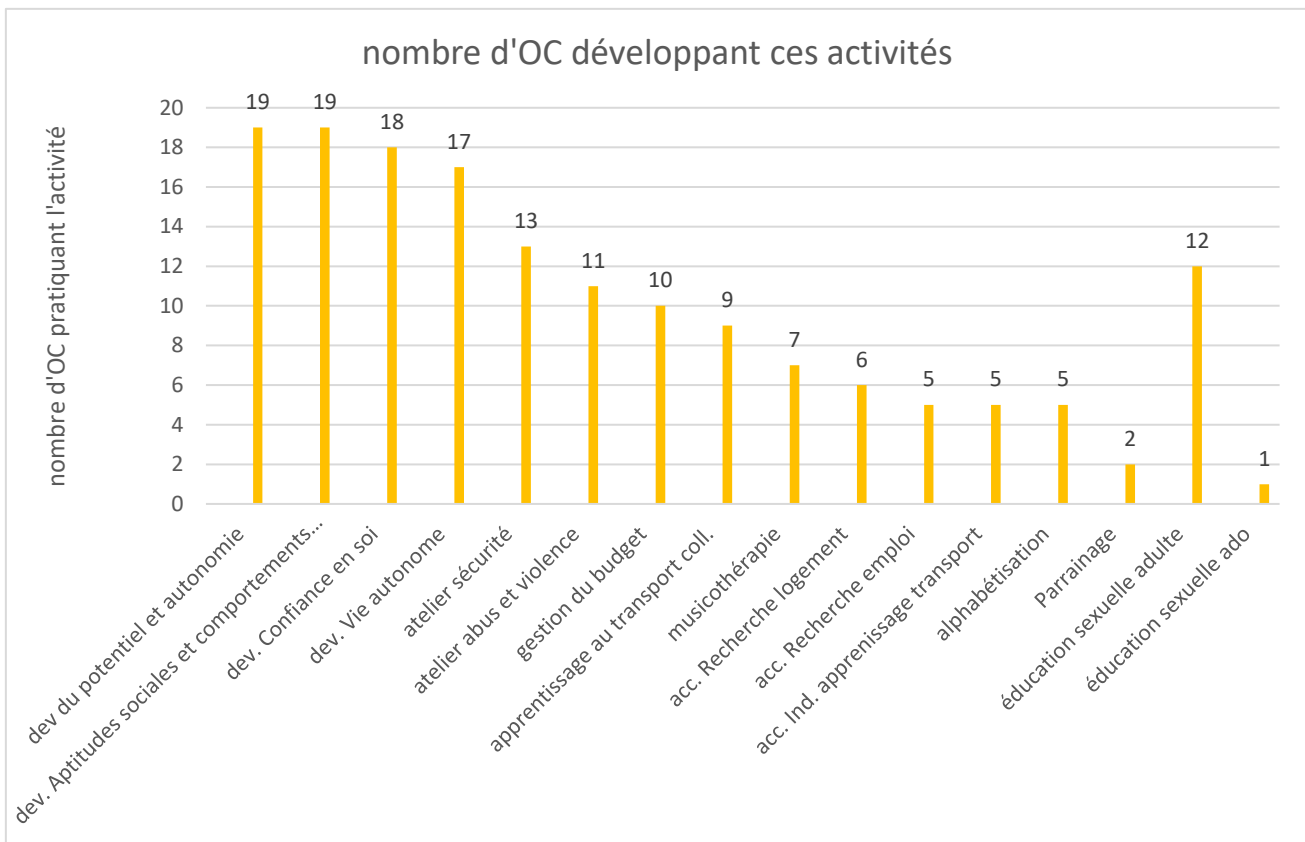


11 organismes proposent une gamme variée et complète d'activités permettant le développement des personnes (entre 9 et 13 types d'activités) et font de ce service un pivot de l'organisme. Cela représente **un tiers des organismes du CRADI**. Pour les 14 autres, ce n'est pas autant le cœur de l'OC, mais cela se mêle avec d'autres activités.

2) L'éventail des activités offertes :

Le questionnaire proposait 16 items décrivant les activités disponibles se regroupant en 5 blocs.

- Les activités de **développement des compétences de base** : autonomie, comportements adaptés, confiance en soi, établissement de relations avec d'autres
- Les activités liées à la **vie autonome** (dans la perspective où la personne quitterait sa famille): 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 reliées à une vie autonome** : éducation sexuelle, sécurité, abus et violence
- L'apprentissage de **démarches plus complexes**, menant à une vie socialement plus intégrée
- Des **activités spécifiques** : musicothérapie, alphabétisation, parrainage.



Développement des compétences de base: autonomie fonctionnelle, comportements adaptés, confiance en soi, relations sociales

- 19 organismes donnent des services
- Les organismes qui reçoivent des participants avec déficience sévère ou plus travaillent surtout cette dimension et ne peuvent pas donner toute la gamme des items proposés.

Les activités visant le développement de la vie autonome

- 10 OC travaillent la gestion du budget; 17 travaillent divers aspects de la vie domestique.
- Ce peut être des programmes très complets. Dans d'autres circonstances, l'OC peut travailler un aspect particulier, en rapport avec sa mission.

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

- 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.
- Un 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 et est offerte par une dizaine d'organismes.
- Il ne s'agit pas d'une activité annoncée, mais est plutôt donnée à la demande pour un membre qui en aurait besoin.

Des activités d'apprentissage spécifiques : musicothérapie, alphabétisation, parrainage

- **L'alphabétisation** : La maîtrise de la lecture et compréhension de textes.
- **Parrainage** : 2 organismes à Montréal offrent ce service qui est toujours très en demande.
- **Musicothérapie** : Développement des personnes par la musique (musicothérapie, chorale ou autre qui contribue à développer les personnes).

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.
- 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 et se déroule de plus en plus en contexte d'intégration

2.7.3 - Résumé, commentaires et pistes de réflexion et positions

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.
- 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 **essentiels** 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, intégration, 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, destinées 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'utilisateurs 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 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 alimentent-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 d'effectuer 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 de jour que les diverses activités d'apprentissage et d'intégration au travail.

2.8 Activités 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, car les transformations du RSSS ont un impact direct sur la vie des OC.

2.8.1 - Contexte et historique

Pour rappel :

✓ **Avant 1980 :**

Au temps de l'**institutionnalisation**, les personnes vivaient en dehors du monde du travail. L'hôpital psychiatrique proposait quand même des activités occupationnelles, parfois à saveur de travail, mais sans reconnaissance aucune.

Dans le même temps, vers 1930, les associations existantes avaient mis sur pied des **ateliers de travail** pour donner suite aux écoles spéciales, occuper et valoriser les personnes et démontrer qu'elles sont susceptibles d'avoir une activité professionnelle.

✓ **Entre 1980 et 2000 :**

Avec la désinstitutionnalisation, **les nouveaux CRDI reçurent le mandat de l'intégration en emploi** des personnes vivant avec une DI. Satisfaits de voir ces activités reconnues comme un programme public, les OC abandonnèrent leurs ateliers.

Pour les personnes évaluées comme aptes à l'emploi, les CRDI créèrent plusieurs possibilités dépendant des aptitudes des personnes : 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. Rapidement, ce fut l'option de l'intégration au travail qui fut privilégiée, toutes les personnes, même celles dont les capacités étaient limitées ont été invitées à un parcours vers l'emploi avec l'objectif d'aboutir dans le monde régulier de l'emploi. Les CRDI développèrent une réelle expertise en développement des aptitudes à l'emploi et en soutien à l'intégration en milieu d'emploi. Pour cette étape, il s'agissait de stages en emploi qui devint la formule la plus usuelle. 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 emploi. 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 reconnaissance sociale. 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.

1998 : rapport Pelletier, commandé par l'OPHQ pour l'éclairer sur l'intégration au travail des personnes handicapées très éloignées du marché du travail, productives, mais non compétitives, soutenues par les établissements socio sanitaires. On y reconnaît autant l'expertise des CRDI en soutien en milieu de travail, que l'impasse des stages, devenus une situation perpétuelle faute d'obtention d'un réel emploi. Le rapport met le doigt notamment sur 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 lettres mortes. Le RSSS continuait à assumer les services tandis que le MES, malgré des recherches et des projets pilote, 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.
- **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 coupures 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.

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 RSSS 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 RSSS 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 RSSS, qui diffèrent d'une région à l'autre.

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 relai. 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, par la réorientation de plusieurs personnes en stage vers des activités de participation sociale et par la restriction du programme aux personnes les plus aptes.

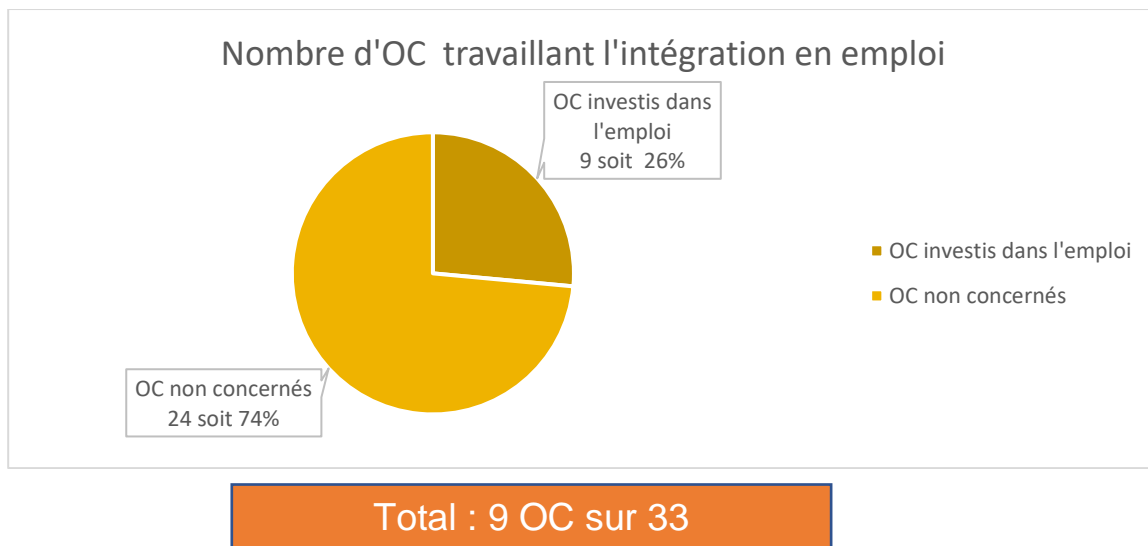
Du côté des organismes communautaires :

Comme le développement professionnel des personnes était sous la responsabilité du RSSS 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, 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.

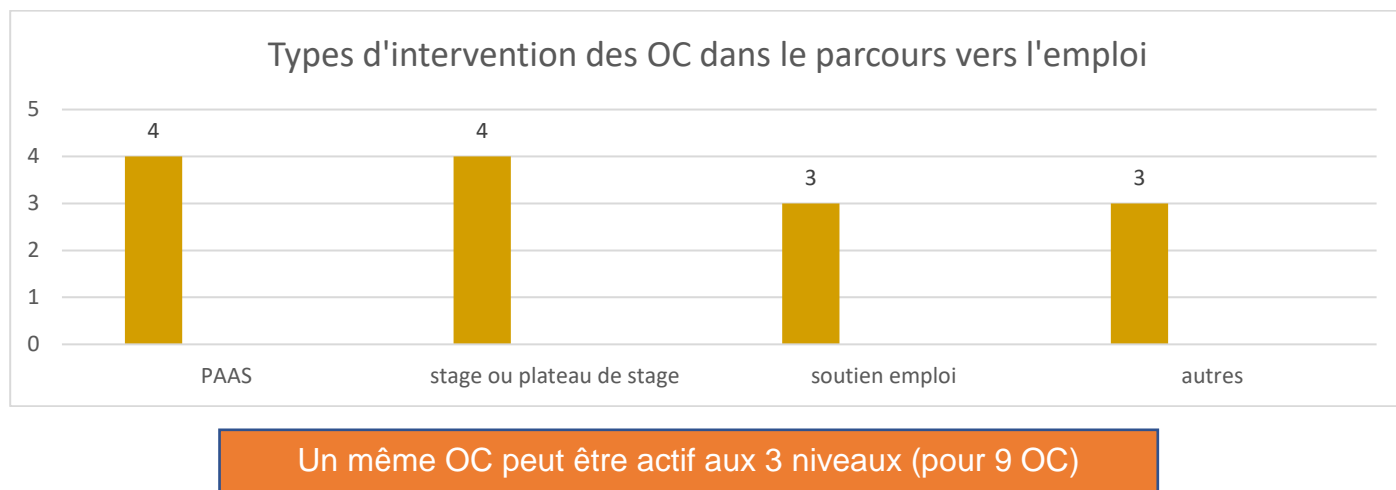
En revanche, le milieu communautaire a toujours fait de nombreuses représentations en faveur de services publics d'intégration au travail dans le RSSS, a toujours dénoncé les listes d'attente et le désengagement du RSSS du programme socioprofessionnel. Il s'est aussi engagé dans des actions de concertation pour le développement de l'emploi pour les personnes handicapées. Le tout sans pouvoir freiner l'érosion des services et le non-engagement du réseau de l'emploi.

2.8.2 - Analyse des données

✓ Nombre d'organismes engagés dans ces activités :



✓ Types d'intervention



Préemployabilité; programme PAAS

4 OC, 76 personnes vivant avec une DI ou un TSA avec un projet de travail

Prérequis à l'emploi, qui se présente souvent sous la forme de développement personnel, autonomie, acquisition de compétences sociales, projet orienté sur le travail, compétences reliées au monde du travail

Stage individuel, plateau de stage

4 OC avec des projets très différents qui croient en la possibilité de l'intégration au travail, s'attèlent aux défis que cela représente, et soutiennent les personnes dans leur projet de travailler et se réaliser. La majeure est sur la formation qui, dans 3 cas sur 4, implique de la part de l'OC, une création de biens ou de services.

3 en DIL, 1 en DIM et 1 en DIS

Soutien en emploi

3 OC - Une stratégie gagnante est de tisser des liens avec le milieu d'emploi.

Autres initiatives

Soutien individuel en emploi : 1 OC

Participation aux tâches administratives de l'OC : 1 OC

Introduction aux nouvelles technologies et aux réseaux sociaux : 4 OC

2.8.3 - 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
- ✓ sans beaucoup d'espoir 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 ayant une DI ou un 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 ayant une avec DI ou un 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.
- 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 ayant une déficience intellectuelle ou un 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- **Le stage 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. Est-elle la meilleure formule pour tous? Dans sa version perpétuelle, 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.
- 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- 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?

- 8- 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 faisait 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 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 ou un TSA

2.9.1 : Les centres d'activités de jour

2.9.1.1 Contexte et rétrospective

Les centres d'activités de jour étaient 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.

Il existe une offre communautaire du même type, mais qui se veut emprunter une approche différente; c'est elle qui nous intéresse dans cette section. Cela exclut les services d'activités de jour tels que définis par le MSSS dans sa nouvelle offre de services, qui avec une terminologie identique, est un tout autre type de service puisqu'il s'adresse à des personnes qui ne sont pas

en parcours d'emploi, mais sont à des degrés très variables de fonctionnement, comprenant entre autres des personnes autonomes.

Nous avons gardé cette rubrique à cette place parce qu'il nous semble essentiel d'observer ce qui se passe pour ces usagers, ceux pour qui les défis sont les plus grands, et qui étaient jusqu'à tout récemment des personnes relevant de services complexes, donc spécialisés, en réadaptation.

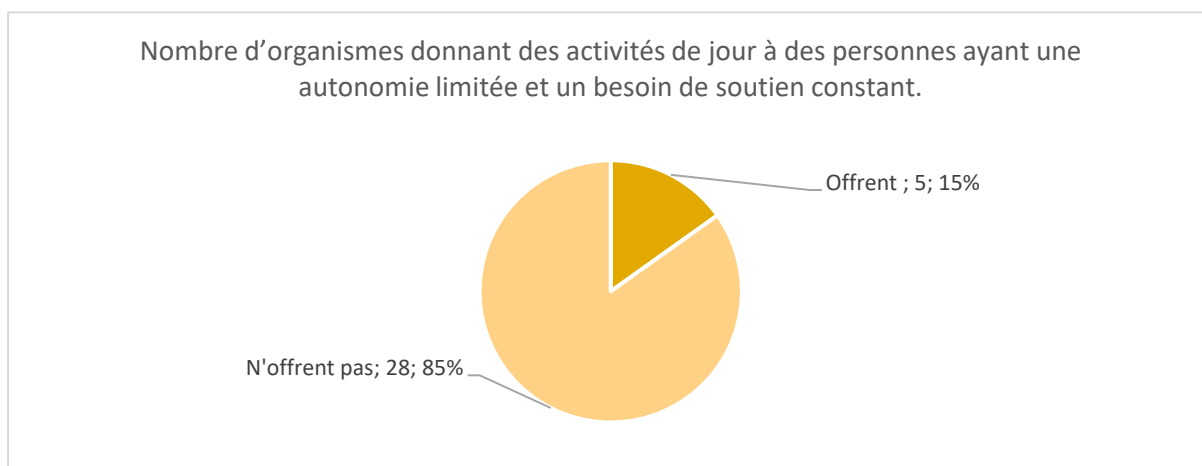
En guise de rappel, cette clientèle est celle qui est sortie le plus tard d'institutions en raison des défis plus grands de services. Les CRDI-TSA sont devenus les instances responsables de leurs services et de leur intégration, en créant des centres d'activités de jour et un accueil en ressource résidentielle, incluant des services très spécialisés et parfois lourds.

Les réformes de 2005 et 2015 transforment fondamentalement l'offre de services, en considérant que ces personnes ne justifient plus de services spécialisés de réadaptation, mais seulement des services de maintien des acquis. Dans la conception de RSSS, ces services seront donnés par des partenaires, dont les 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 ont voulu développer ce type de services, 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.

2.9.1.2 : Analyse des données

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



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

Les centres proposent un mode de vie plus intégré ; les participants sortent et reçoivent; la reconnaissance du potentiel est à la base du développement de l'autonomie.

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 ce qu'il avait prévu. 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 RSSS 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.

2.9.1.3 Commentaires et pistes de réflexion

- ✓ Pour ce type de services, la plupart des familles s'adressent en premier lieu au RSSS, sans toujours trouver de réponse.
- ✓ Bien que la majorité des membres des associations aient une déficience légère ou moyenne, les OC ont toujours laissé 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.
- ✓ 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.

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 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 vivant 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.

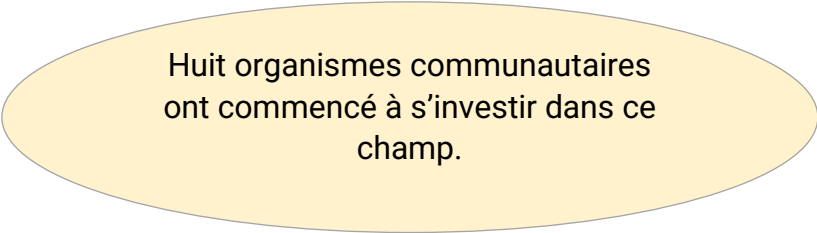
Contrairement à la population générale, qui connaît des rites de passage, notamment par la mise à la retraite et l'âge symbolique des 65 ans, les personnes ayant une DI ou un TSA, qui n'ont, pour la plupart, pas participé à une activité de travail, ne vivent pas de différence significative qui justifierait 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.

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. Avec comme corolaire 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.

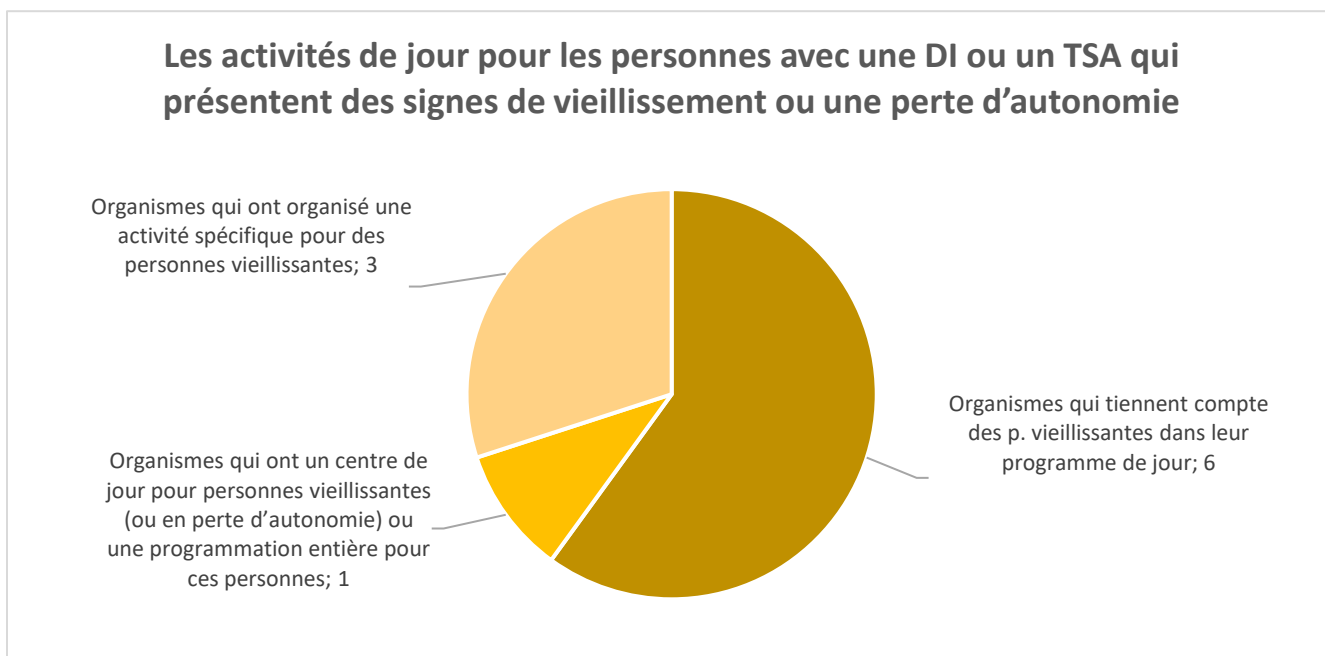
2.9.2.2 Analyse des données

1) Nombre d'OC concernés



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

2) Type de services



N.B. : un même OC peut recourir à plusieurs formules

L'OC reçoit des participants en activités de jour depuis longtemps et a une programmation bien établie. Les participants ont tout simplement pris de l'âge. Les OC les laissent dans un groupe où il y a aussi des personnes plus jeunes tout en tenant compte de leur fatigue\ limitations. Mais cela pose des problèmes de restrictions des activités pour l'ensemble du groupe.

Pour les OC qui reçoivent des personnes avec des déficiences sévères, l'adaptation de l'organisme est plus individualisée, car ces organismes ont déjà un ratio personne/intervenant beaucoup plus bas. Les OC qui veulent garder un membre en perte d'autonomie ont la possibilité de faire appel au soutien du CIUSSS, ce qui n'est pas gagné d'avance.

Trois organismes sont en processus de création d'activités pour des aînés. Il s'agit d'une activité spéciale dans la semaine qui leur est destinée.

Un groupe **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.

2.9.2.3 Commentaires et pistes de réflexion :

- Les associations vivent chacune de leur bord le vieillissement de leurs membres. Une réflexion collective s'impose et des esquisses de solutions acceptables.
- Le vieillissement concerne en premiers lieux les ressources d'activités de jour et l'hébergement.
- 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?
- 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:

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.

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 partir des années 2000, le RSSS a choisi de contracter ses services avec des RI. La transformation des résidences communautaires en RI a affecté dangereusement la qualité de vie et la stabilité des résidents, ainsi que leur intégration sociale, parfois leur sécurité et leurs services

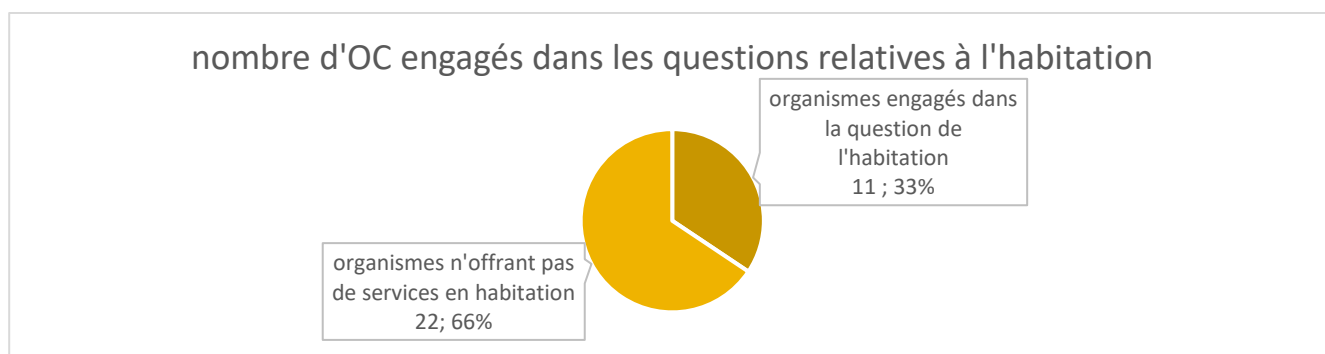
essentiels. Quant aux appartements supervisés avec soutien communautaire, ils sont en voie de disparition dans le nouveau fonctionnement des CRDITSA.

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 devenus adultes.

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

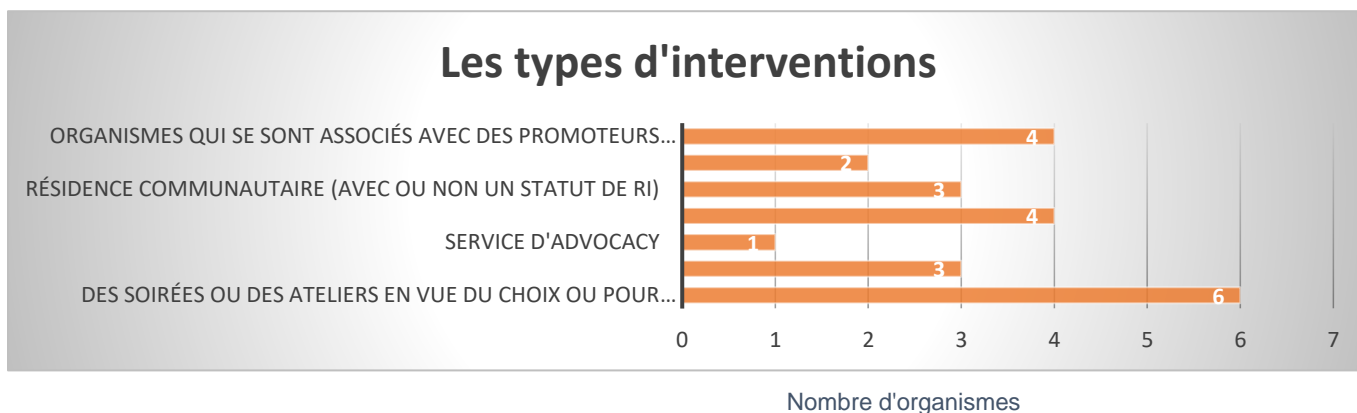
1) Nombre d'organismes investis dans l'habitation et l'hébergement



Les 22 organismes restant ne donnent pas de service résidentiel. Mais cela ne les empêche pas à l'occasion de faire des actions de défense collective des droits ou de divulguer de l'information

Sur 33 OC du CRADI, 11 touchent directement à la problématique de l'hébergement ou de l'habitation.

2 - Les types d'intervention :



interventions en vue de donner des informations

- **4 OC** plus particulièrement
- Comité au CRADI dédié à cet objectif
- Information sur les testaments

La planification de l'hébergement dans une dynamique de réseau.

- **Planification et constitution d'un réseau autour de la personne**
- Les associations, plutôt que d'ériger un réseau individuel personnalisé comme bouclier de protection, constituent un réseau social de proximité et un environnement accueillant dans lequel la personne trouvera la réponse à ses besoins.

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

- **2 OC** ont créé des programmes de transition et apprentissage à la vie autonome très consistants pour leurs membres qui ont un projet de vie de quitter le domicile familial.
- **2 OC** ont développé des cycles d'ateliers avec les parents et avec leurs futurs candidats locataires, destinés à la transition. Ces ateliers permettent l'acquisition de nouvelles compétences, et de démystifier la vie en appartement et les responsabilités qui viennent avec.

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

- **5 OC**; 125 personnes ayant une DIL ou TSA
- Assure un vrai chez soi à la personne, avec des droits de locataire; favorise l'intégration sociale en plus de fournir un lieu d'appartenance et un réseau social. Avec le soutien individuel, et le soutien communautaire, assure une plus grande sécurité et assure les participants d'avoir toujours un intervenant qui s'occupera de lui.

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

- **3 OC**: dont une RI; 60 personnes; DIL et TSA sans DI, DIM, DIP
- Ressources stables, où les personnes pourront rester le plus tard possible, tout en partageant une vie communautaire orientée sur l'autonomie et l'intégration.

L'advocacy

- Aide à la personne pour faire valoir ses droits; est un des moyens de contrôle de la qualité.
- Les CU peuvent exercer une vigilance.

2.10.3 Résumé, 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

- ✓ 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 émotivement, 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?

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 participants. Le modèle s'applique-t-il 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 aux milieux de vie et l'intégration

2.11.1 Contexte et rétrospective historiques

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.

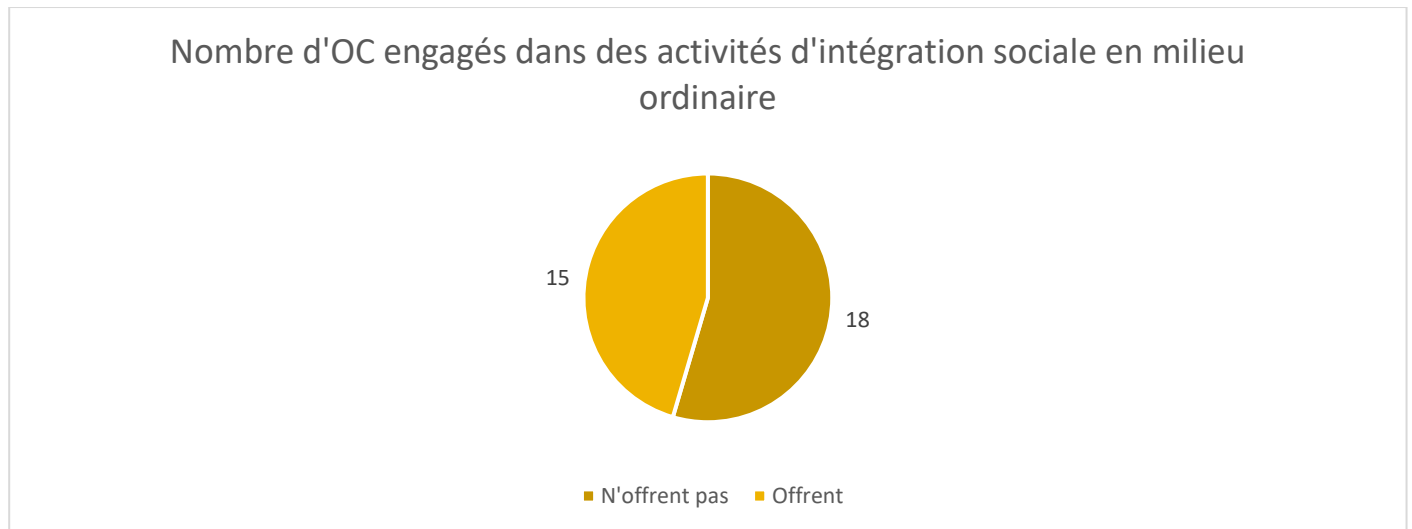
Officiellement, c'est une des responsabilités du RSSS, via les CIUSSS, que de soutenir l'intégration sociale auprès des divers partenaires de la communauté, par des interventions de type individuel propres à chaque usager.

Qu'en est-il des OC? 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?

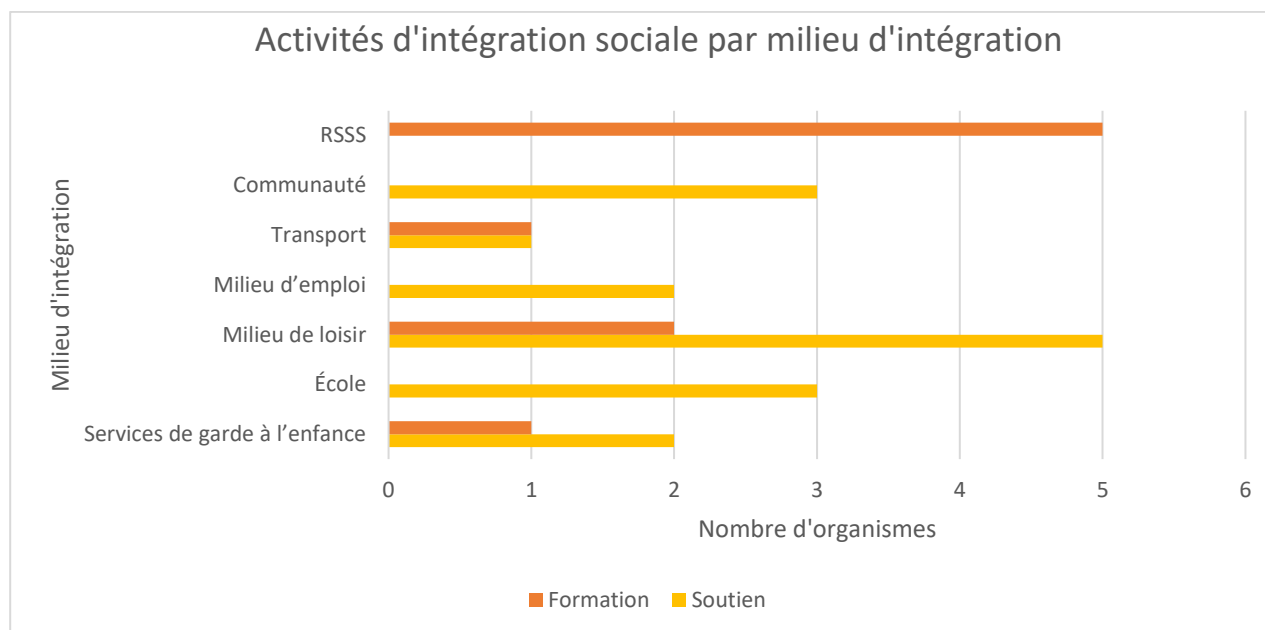
2.11.2 : Analyse des données

1) Nombre d'organismes engagés dans des activités d'intégration sociale

Sur 33 organismes, 15 sont engagés dans des activités d'intégration sociale en milieu ordinaire, soit un peu moins de la moitié.



2) Types et lieu d'interventions



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 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 se donne 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 2 OC. 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 qu'il devienne un milieu inclusif au bénéfice de l'enfant, mais aussi de ses petits compagnons, et pour d'autres intégrations ultérieures.

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. Noter qu'il est impossible de pénétrer le milieu scolaire. Le travail se fait en soutenant et outillant les parents. 3 OC soutiennent des parents individuellement.

L'intégration en loisir a beaucoup progressé grâce au leadership d'Altergo, fait à la fois de sensibilisation, de représentations, de formation et de mise en situation. Les camps de jour sont davantage ouverts aux enfants. Et les OC participent à la formation des animateurs de camps. Cependant pour les adultes, les OC sont plus enclins à offrir des services de loisir dans le cadre qui est le leur. La voie de l'accompagnement en milieu ordinaire se limite à l'accompagnement

de la personne plutôt qu'en soutien et formation du milieu de loisir. Cela est d'ailleurs difficile, car les intervenants en loisir sont généralement des spécialistes d'une activité embauchés sur des bases éphémères.

L'intégration en emploi : (voir le point précédent)

Il n'y a que deux organismes vraiment versés sur l'intégration en emploi. 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 tentée 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. C'est au chapitre de l'utilisation du réseau régulier que l'on peut davantage apprécier le travail d'inclusion. Le gros du travail d'inclusion se fait via les représentations de défense collective des droits et les **actions de formation** des employés du réseau régulier.

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, car 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.

La communauté, cet environnement assez immédiat, allant des voisins proches au quartier environnant, en passant par des structures formelles ou informelles ou d'autres OC et dans lequel prend place une vie communautaire. C'est une dimension très actuelle et prisée. Quelques OC y travaillent plus précisément et en font une stratégie d'intervention où la sensibilisation est un élément clé. Chacun constitue un cas de figure dans ses choix aussi bien que dans ses stratégies. En outre, presque tous les OC qui ont des activités de développement social et d'intégration sont en interrelation avec une ou plusieurs ressources de la communauté à titre de partenaires.

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.

2.11.3 : Résumé, commentaires, interrogations et pistes à explorer

En bref :

- ✓ 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.
- ✓ Malgré tous les obstacles et le fait que peu d'OC travaillent dans le sens d'une pleine intégration, quelques OC font un travail remarquable, quant à leur investissement et leur réussite. Observer leur façon de s'y prendre est d'un grand enseignement. C'est aussi très stimulant, le travail sur l'inclusion sociale créant l'effet tant recherché d'une vraie participation sociale des personnes incluant et transformant l'ensemble de la communauté.

Commentaires :

- ✓ 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 sentent 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** 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 ne cherchent pas à pénétrer réellement divers milieux. La dénonciation de cette discrimination est particulièrement difficile; elle ne retient pas l'attention de la population parce qu'elle touche une petite minorité de citoyens.
- 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 à sa communauté et dans son environnement. Ce sont clairement 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.

Positions :

<p>Le milieu associatif s'est toujours prononcé en faveur de l'intégration. Est-il prêt à renouveler cette position?</p> <p>Est-il capable de démontrer autant de créativité pour l'inclusion sociale que pour créer des services palliatifs?</p>

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 intellectuelle.

Ses débuts coïncident avec la désinstitutionnalisation, la loi sur l'exercice des droits des personnes handicapées, la création de l'OPHQ et l'adoption de la politique *À part égale*, le tout dans un grand exercice de participation sociale des personnes handicapées qui a contribué à la création d'un milieu associatif nouveau et fort de ses conquêtes. Les objectifs prioritaires étaient l'intégration sociale et l'obtention des nombreux services publics et mesures destinées à permettre la réadaptation et l'intégration sociale.

Pour les organismes communautaires qu'il qualifiait alors d'organismes de promotion des intérêts des personnes handicapées et de défense collective des droits, l'OPHQ a créé un **programme de financement (très modeste)**. En l'absence de contribution importante de Centraide et du PSOC à l'époque, tous les organismes se prévalurent de ce programme et ont donc tous priorisé la promotion et de la défense des droits. Cet élément était leur point commun et constituait un moteur puissant 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 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, très efficace et qui a contribué à de nombreuses avancées pour les personnes handicapées.

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

- **Donner de l'importance à la sensibilisation et en prendre la responsabilité 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. La plupart des OC ont vu leur financement être rapatrié au MSSS, qui entre temps était devenu un bailleur de fonds plus significatif. 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 une obligation pour favoriser 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.

Un organisme de défense collective des droits, tel que définit 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?

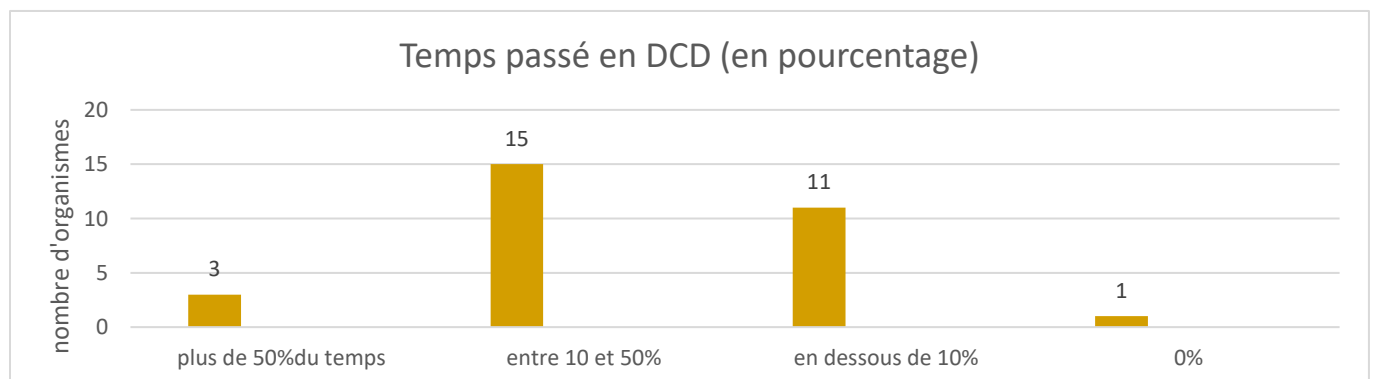
Pour être membres du CRADI, les OC doivent faire des activités de DCD, telles que décrites plus haut. C'est une des conditions de leur adhésion, le Regroupement ayant comme mission la défense collective des droits.

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 l'organisme l'a toujours pratiquée	13
Elle est nommée dans la 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

- ✓ Bien que la DCD soit une tradition des OC en déficience, ce sont seulement 12 organismes qui l'ont comme partie intégrante officielle de leur mission
- ✓ En revanche, 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
 - Les deux comités des usagers ont nécessairement des activités de défense des droits, à un niveau individuel et collectif, 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?

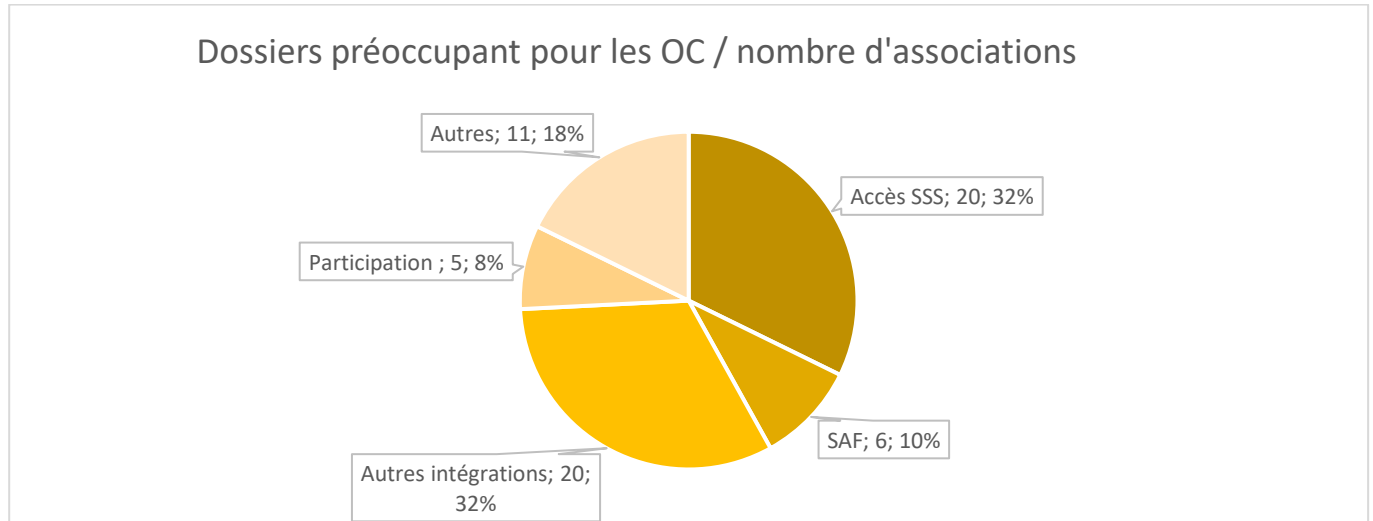
➤ Temps passé à la défense collective des droits



- 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
- Puisque que le questionnaire manque de nuance sur la catégorie de 10 à 50% et vu la somme de travail effectuée par les organismes, il est probable que la DCD pour ces organismes est beaucoup plus près de 10-20% que 50%.

Dans la majorité des cas c'est **une responsabilité de toute l'équipe** avec ou non des personnes désignées. Quand ce sont des personnes désignées, soit l'organisme dédie une énergie supplémentaire en DCD, soit il veut préserver son équipe habituelle pour des services et ne dédiera pas toute l'équipe à la DCD.

3.2.3 Problématiques qui préoccupent les associations



- La SSS occupe le plus de place, mais il y a à parts égales une préoccupation pour d'autres aspects de l'intégration sociale
- L'intégration sociale est portée par les organismes les plus récents, qui pour la plupart ont leur focus sur les personnes et une mission spécifique sur un aspect d'intégration sociale

Santé services sociaux (20 organismes sur 30)

Accès et délais : 10 associations.

Manque de ressources, en particulier après 21 ans et en hébergement : 6 associations

Qualité des services, services plus adaptés : 6 associations

Organisation des services et transfert du public aux OC et au privé: 3 associations

Compressions budgétaires : 1 association

Perte mission intégration sociale : 1 association

Droit aux services : 1 association

Soutien aux familles : (6 associations sur 30)

Programme SAF : 2 associations
Répit : 1 association
Besoins des familles : 1 association
Non précisé : 2 associations

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

Problématique	Nombre d'OC
Intégration en général	4
Travail, droit au travail, rémunération, formation et travail dans les arts de la scène, stages, plateaux	5
Droit au loisir	2
Logement, expulsion, soutien	3
Hébergement	1
Accessibilité universelle	5
Transport, transport adapté, mobilité inclusive, transport régulier, apprentissage au transport, transport des personnes avec TGC ou autres troubles (entre autres), transport abordable	3
Sécurité du revenu et conditions de vie	2
Petite enfance	1
École et TEVA	3
Non précisé	1

Participation sociale et citoyenne : (5 associations sur 30)

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.

Autres problématiques : (11 associations sur 30)

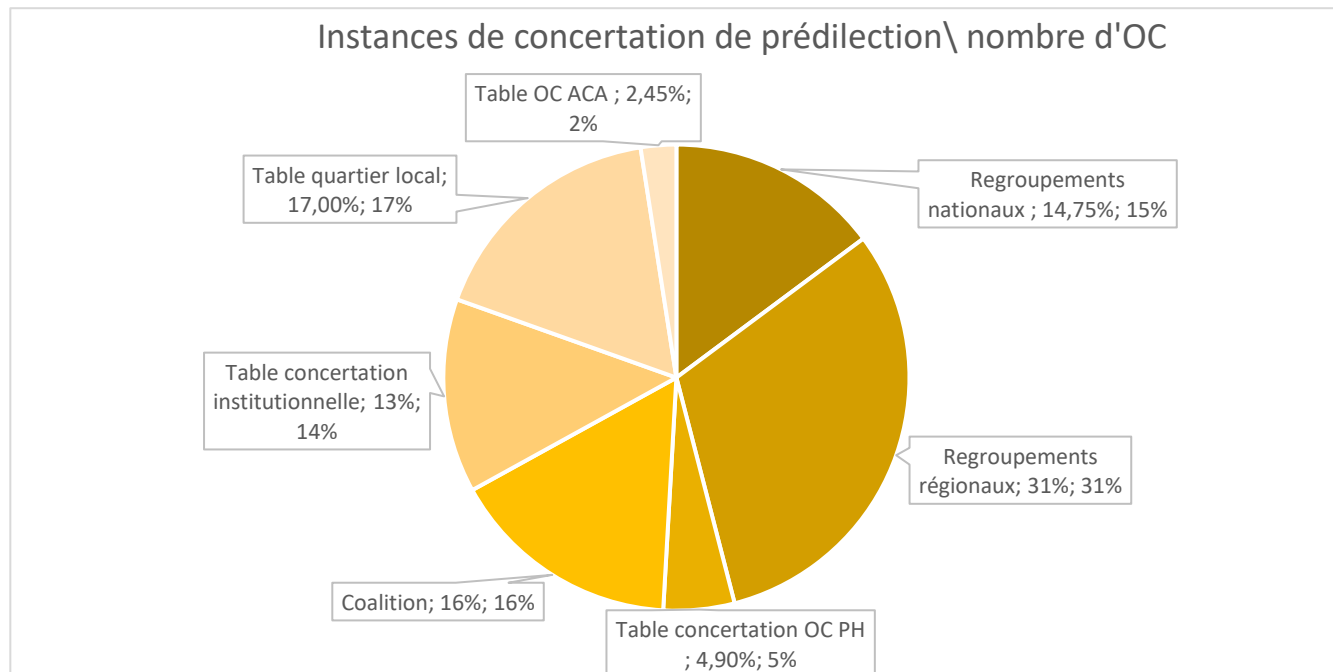
Concernant les personnes :

Consentement éclairé, aux soins
Personnes vieillissantes
Sécurité alimentaire

Concernant le RSSS et les OC :

Transfert du public au communautaire
Financement du communautaire
Mobilisation
Concertation régionale

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



Les regroupements régionaux

Sans surprise, le CRADI reste l'instance régionale principale à laquelle ils s'associent pour faire de la dcd (29 organismes sur 30).

Tables de quartier ou comités de quartier et CDEC

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.

Instances reliées à l'ACA (RIOCM, FRACA, TROVEP)

de nombreux membres du CRADI sont membres du **RIOCM**

Organismes provinciaux (SQDI, FQA, AQRIPH, COPHAN)

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

Table de concertations ou comités d'associations en DI-TSA ou toutes déficiences (tables transport, petite enfance, table accompagnement, concertation SAF).

Coalition, le cas particulier du mouvement PHAS

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.

Les lieux de concertation multipartenaires avec présence institutionnelle

Table régionale pour l'intégration des enfants handicapés en service de garde

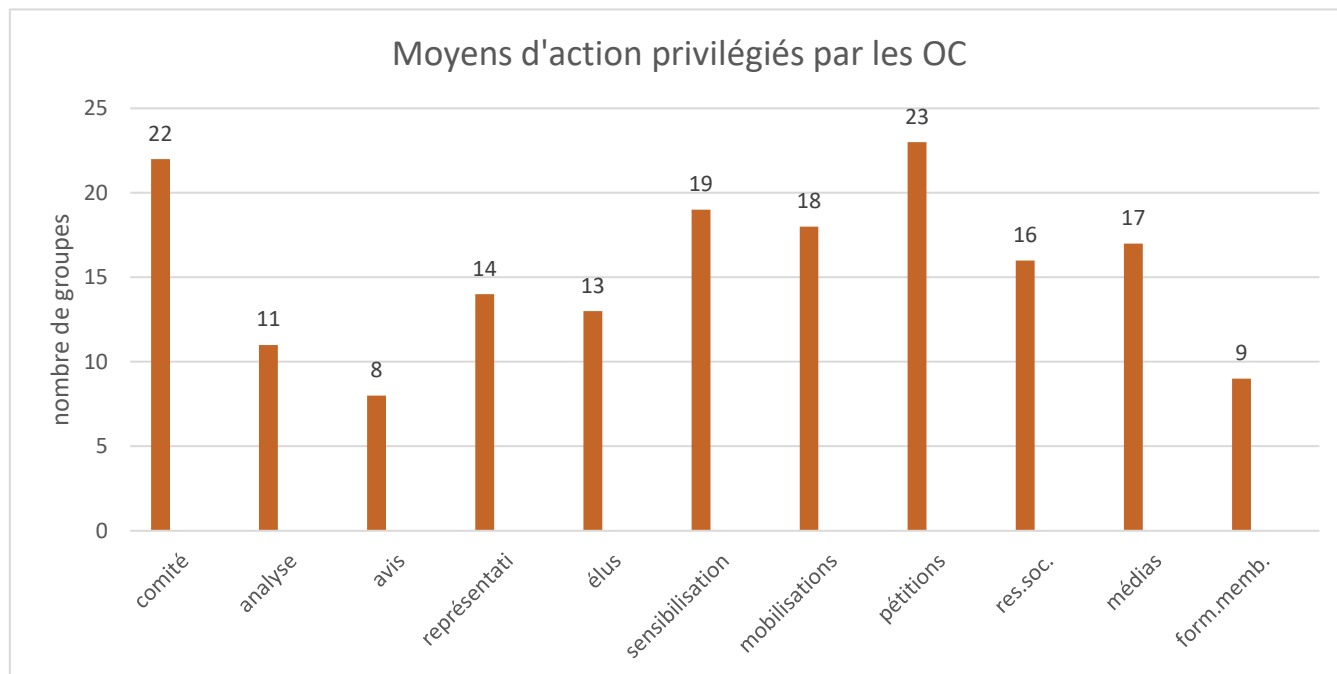
table TEVA

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.

Une **table qui rassemble des OC et les directions des 5 CIUSSS de Montréal.**

3.2.5 Activités privilégiées en: défense collective des droits

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

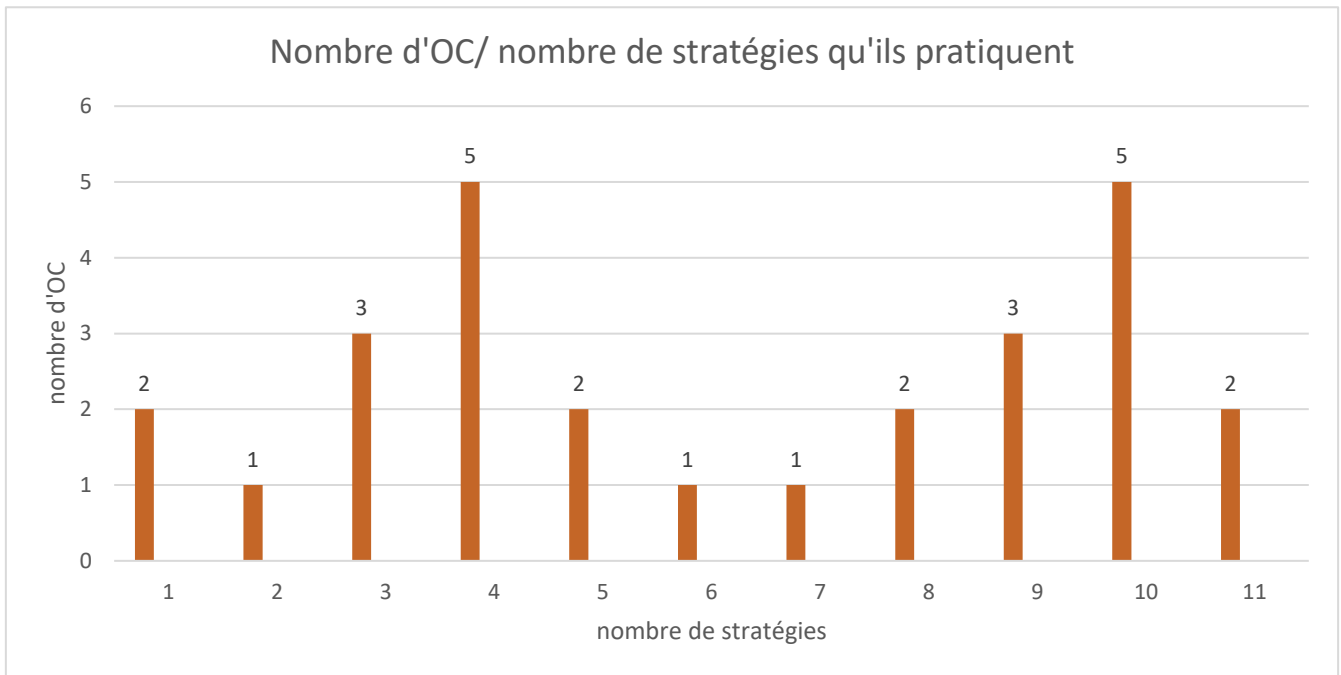


Sur les 11 moyens présentés, **tous** sont pratiqués par les groupes, les plus populaires étant la **signature de pétitions (23)** et la **participation à un comité (22)**.

➤ Nombre de stratégies pratiquées par les OC

Non seulement tous les moyens sont pratiqués par les groupes, mais plusieurs groupes sont passés maîtres dans la pratique de plusieurs de ces moyens.

Ainsi 12 groupes pratiquent au moins 8 de ces stratégies et sont les chefs de file en DCD.



Commentaires sur les moyens utilisés :

Participation aux comités (22 sur 30)

Moyen de prédilection = moyen simple et efficace pour le travail concerté, l'échange et l'analyse, la recherche de solutions communes et la mise en route d'actions. La solidarité étant un facteur essentiel de réussite.

Exige un certain investissement aux OC.

Choix des comités : *selon deux directions : s'associer avec les instances de DCD du milieu associatif ou s'investir avec les instances de concertation qui contribuent à une meilleure réponse aux besoins des personnes avec DI-TSA.*

Pétitions ; (23 OC sur 30)

Mobilisation (18 sur 30)

PHAS est l'agent mobilisateur.

Manifestations, mais aussi panoplie de moyens.

Des activités qui permettent de donner une **voix aux membres**, aux militants en rapport avec leurs besoins.

Des activités de sensibilisation (19 OC sur 30)

Voie royale pour les organismes qu'ils associent à la DCD.

Des représentations (14 sur 30) et rencontres des élus (13 sur 30)

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

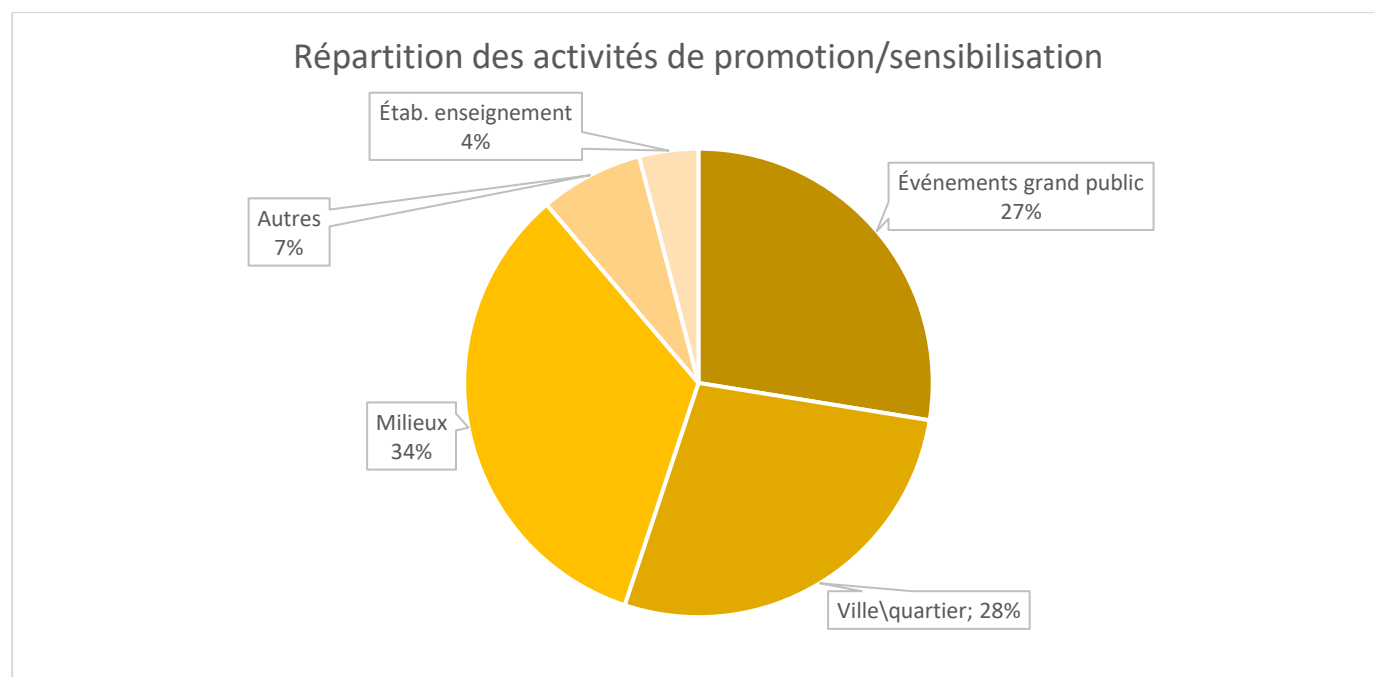
La plupart des OC connaissent leurs députés et les instances municipales à contacter. Ils ne se gênent pas pour les visiter.

Médias (17 sur 30) et réseaux sociaux : (16 OC sur 30)

Médias traditionnels : la moitié des OC recourent à ce moyen pour passer des messages.

Médias sociaux : pour l'information, plus récemment comme une stratégie de DCD.

3.2.6: Activités de promotion des intérêts et de sensibilisation



Évènements grand public

- SQPH et SQDI
- Des évènements phare pour la région: **différents comme tout le monde**) et : **D'un œil différent**
- Mois de l'autisme et journée internationale de la trisomie 21.

Activités de sensibilisation entre groupes sociaux : mixage et rapprochement de groupes sociaux.

Activités de sensibilisation dans les établissements d'enseignement collégial et universitaire

technique de garde et technique policière.

Activités de sensibilisation dans les quartiers et à Montréal

Croissance des éléments de sensibilisation sur une base locale. 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 sont d'abord une question de liens et de rapports sociaux.

Activités de sensibilisation visant des thématiques ou des milieux spécifiques (services de garde, écoles, emploi).

Le salon DI-TSA.

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

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

3.3 Commentaires, questions et pistes de réflexion

3.3.1 : Tendances actuelles en DCD

➤ **Des stratégies qui doivent s'adapter**

Au cours des années, la DCD a développé des stratégies pour se faire entendre et ainsi actualiser son objectif, celui 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.

➤ **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 concernent, 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.

Puisque 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.

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 avec force, ce qui met clairement en relief la question du leadership des opérations et de la capacité à réussir.

➤ **La sensibilisation demeure un élément essentiel de la mission des OC dans laquelle ils sont à l'aise**

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 trois 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.

3.3.2 : Questions

- 1) La défense des droits est-elle importante quand on est un OC qui travaille auprès des personnes handicapées? La réponse est : oui. 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**. Les personnes avec DI et TSA 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**. 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. 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. 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 passée de date?** 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 débalancement 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 SSS ne sont pas à proprement parler les plus responsables de la lenteur de l'intégration sociale des personnes. Clairement, les personnes avec DI ou 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 avec DI ou 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. Le monde scolaire a subi de grandes coupes budgétaires, dont tous les élèves ont été victimes, mais particulièrement les enfants en plus grand besoin. 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 pour 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, quelles que soient 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. 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, ni aux OC, de donner des services qui demandent de véritables compétences professionnelles. **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 desquels 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 de 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 pour 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 agrée 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'usagers pris en charge**. Ce sont moins de 10% (et plus proche de 2%) de ceux qui sont desservis par le RSSS qui sont des usagers 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 d'aussi 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.