



COMITÉ RÉGIONAL POUR L'AUTISME
ET LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

13 - RESPONSABILITÉS DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE DÉVELOPPER UNE OFFRE DE SERVICES

DÉVELOPPEMENT DES SERVICES PAR LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Par Comité ad hoc
responsabilités RSSS\OC

Février 2021

Les Oc et leurs responsabilités

**Portrait des
activités des OC
Rapport synthèse**

Portrait des activités des groupes

3 sections

- ❖ Commentaire général sur les associations
- ❖ Les OC et leurs services
- ❖ Les OC et la défense collective des droits (DCD)

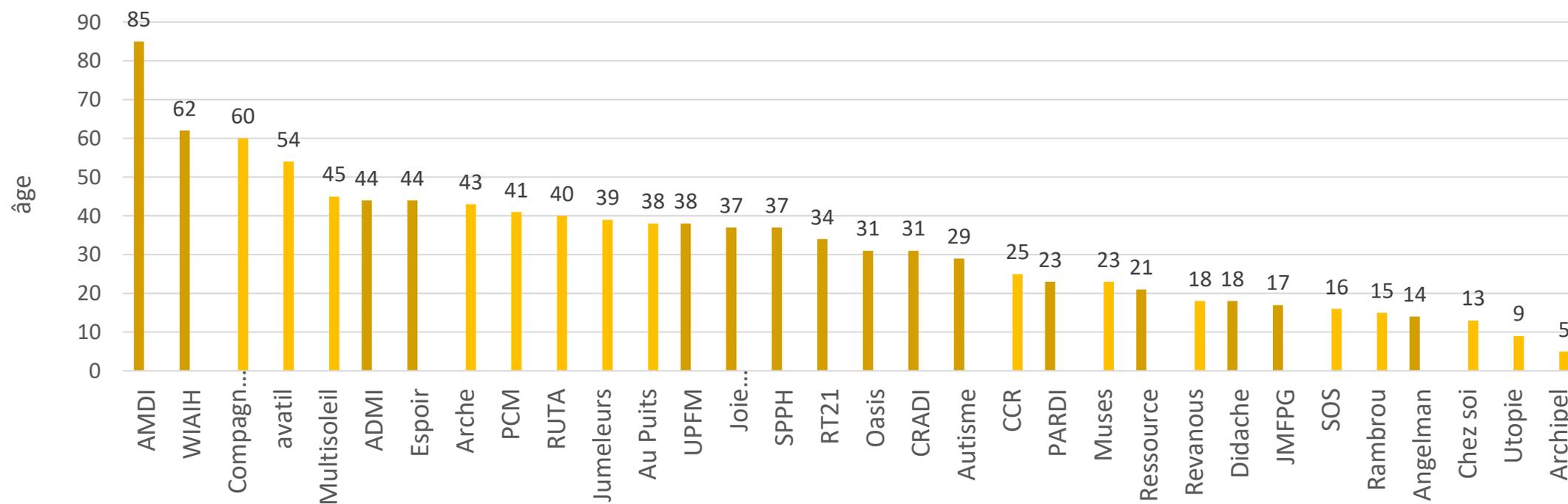
Section 1: Commentaire général sur les associations

❖ **historique**

❖ **Contexte en changement , tendances**

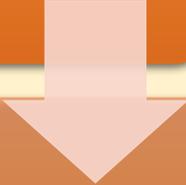
Commentaire général sur les associations

Âge des associations



Historique

1935-1980: avant la désinstitutionnalisation, cap sur le développement des compétences

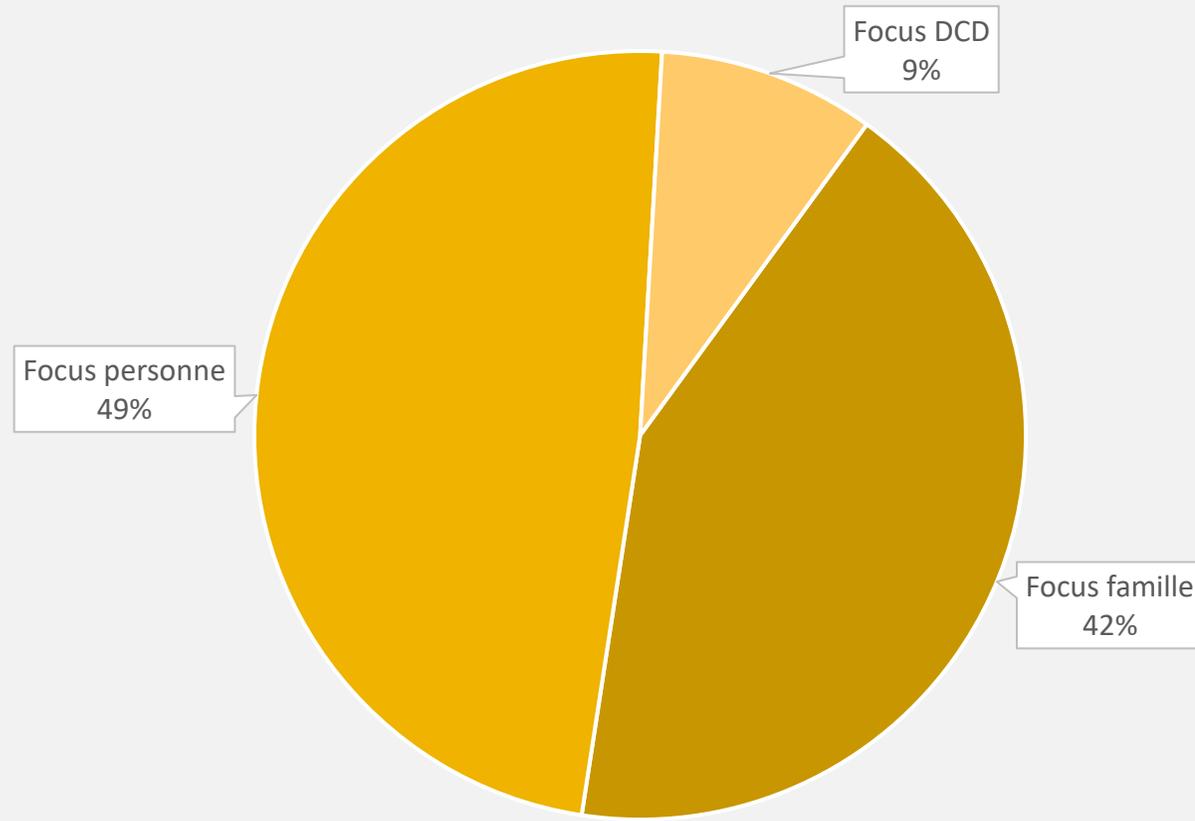


1980-1995: accélération de la désinstitutionnalisation, mouvement des droits civiques, cap sur les droits et l'intégration sociale .



À partir de 1995: intégration et missions spécifiques

Focus principal des associations

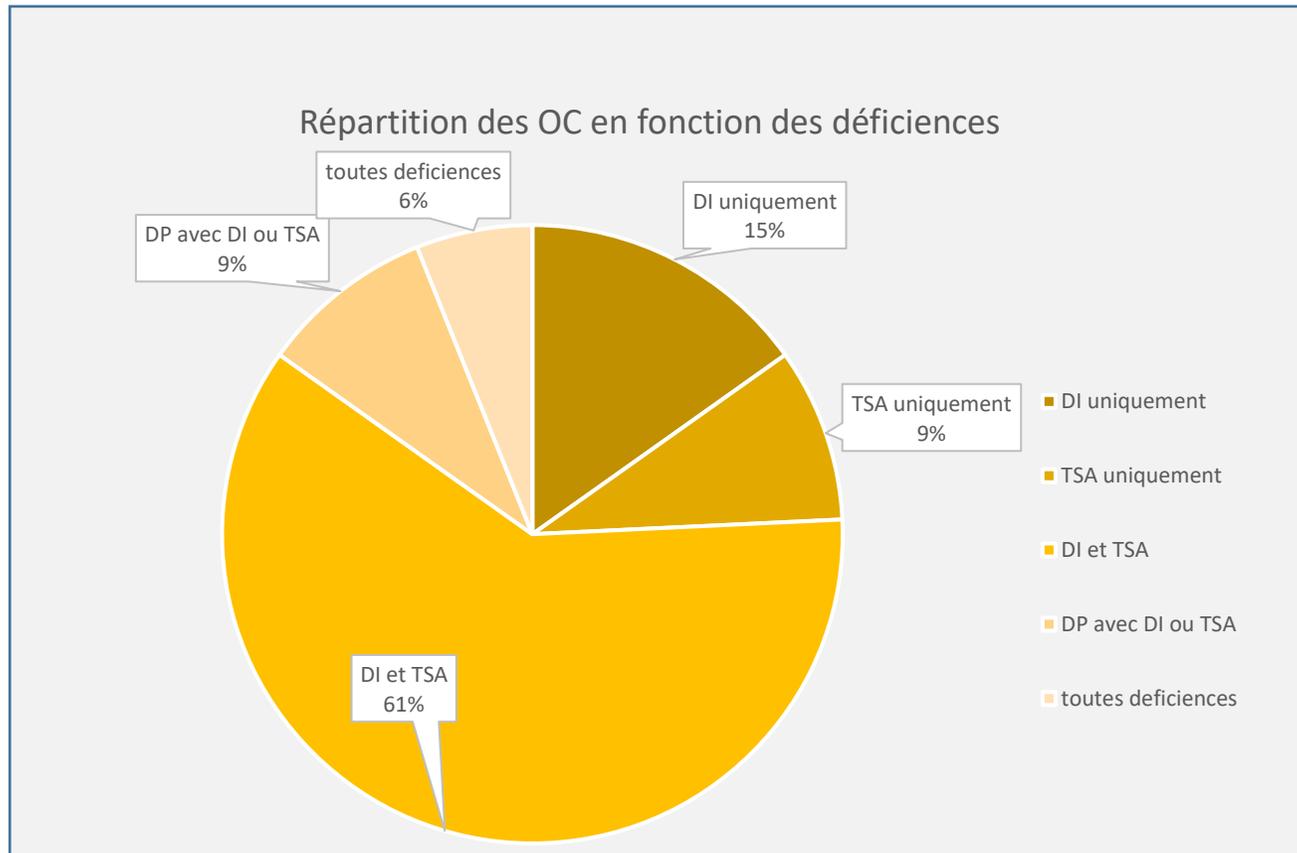


Contexte en changement, tendances

1- 1990 : Identification et intégration de l'autisme
Entrée au CRADI de la première association
représentant l'autisme

2020 : 23 des 33 OC du CRADI ont un membership mixte
DI\TSA

Contexte en changement, tendances

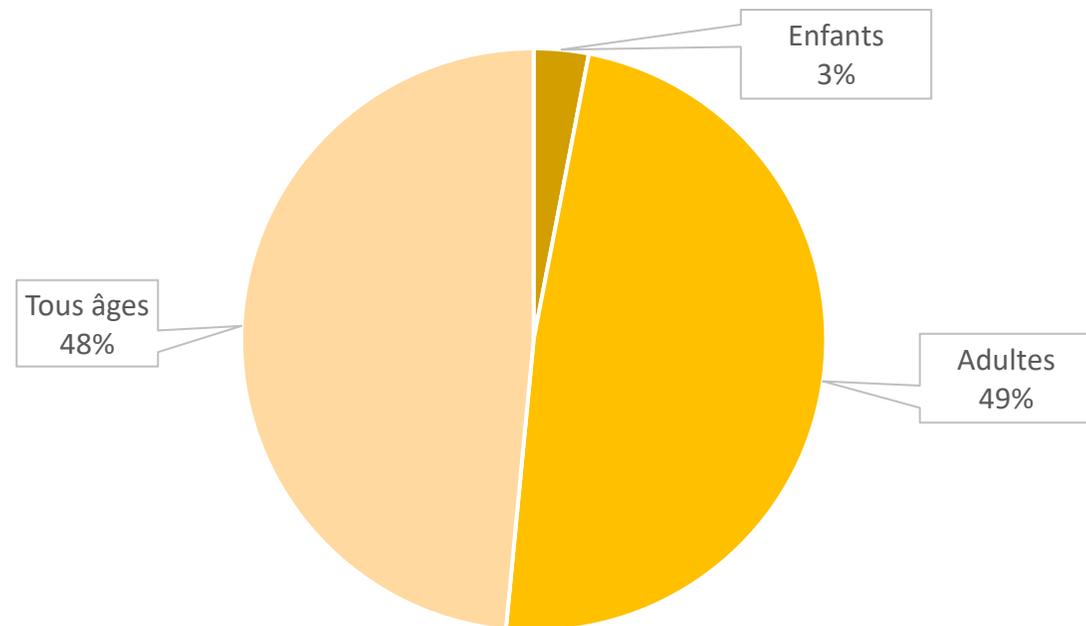


2- Un regroupement où la DI a dominé, mais qui porte aussi les préoccupations d'autres déficiences: TSA et polyhandicap

Contexte en changement , tendances

3- Des associations qui vieillissent avec leurs membres

Répartition des OC en fonction de l'âge des participants



Contexte en changement , tendances

4- Une augmentation des OC focus personnes \focus famille qui transforme la dynamique du CRADI, créant parfois des points de vue différents: une question de légitimité , de gouvernance et d'orientations

Contexte en changement , tendances

Les OC familles s'adressent à tous les degrés de déficience

Les OC focus personnes s'adressent davantage aux personnes vivant avec une DIL ou un TSA sans DI. Ils sont de plus en plus nombreux au CRADI

Plusieurs OC s'adressent à des personnes avec de gros défis d'intégration

Contexte en changement, tendances

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 participants

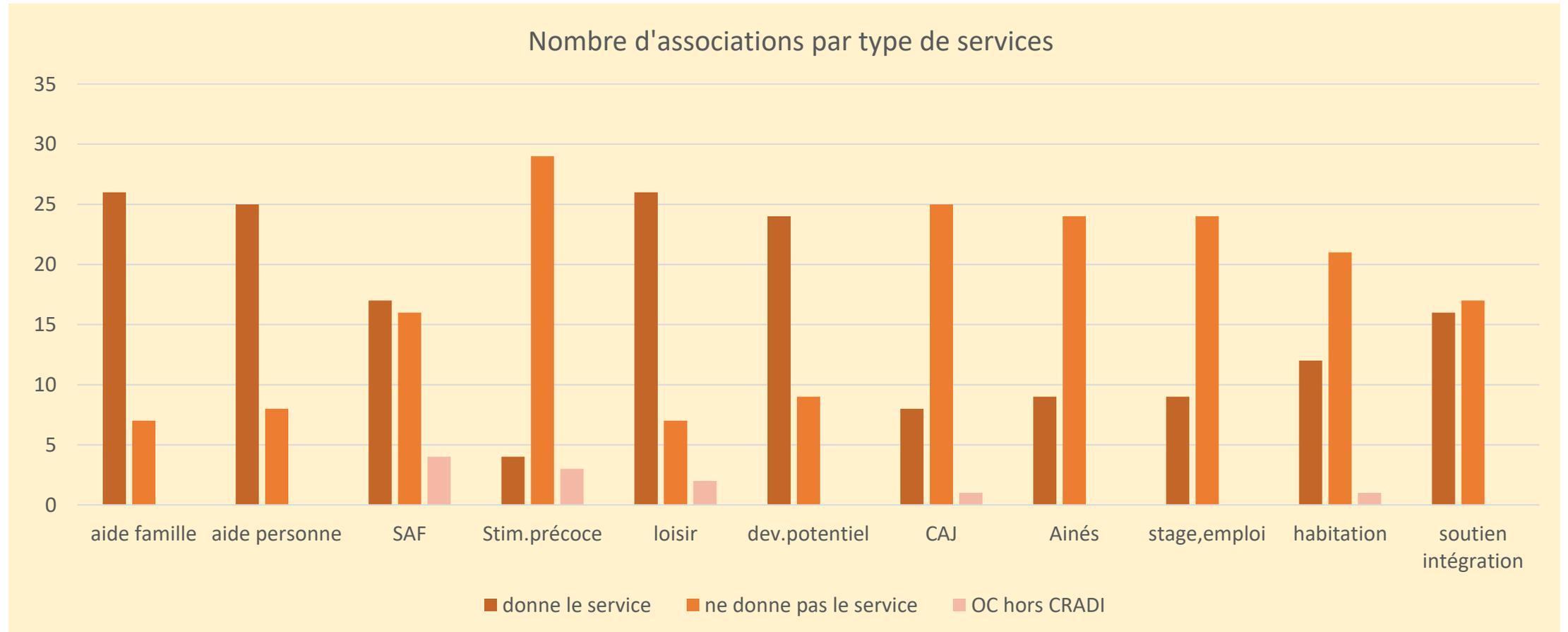
11 organismes
communautaires offrent
des services aux
personnes présentant
des **déficiences sévères,**
profondes ou
polyhandicapées

Section 2: Les OC et leurs services

1-Tableau général, vue d'ensemble

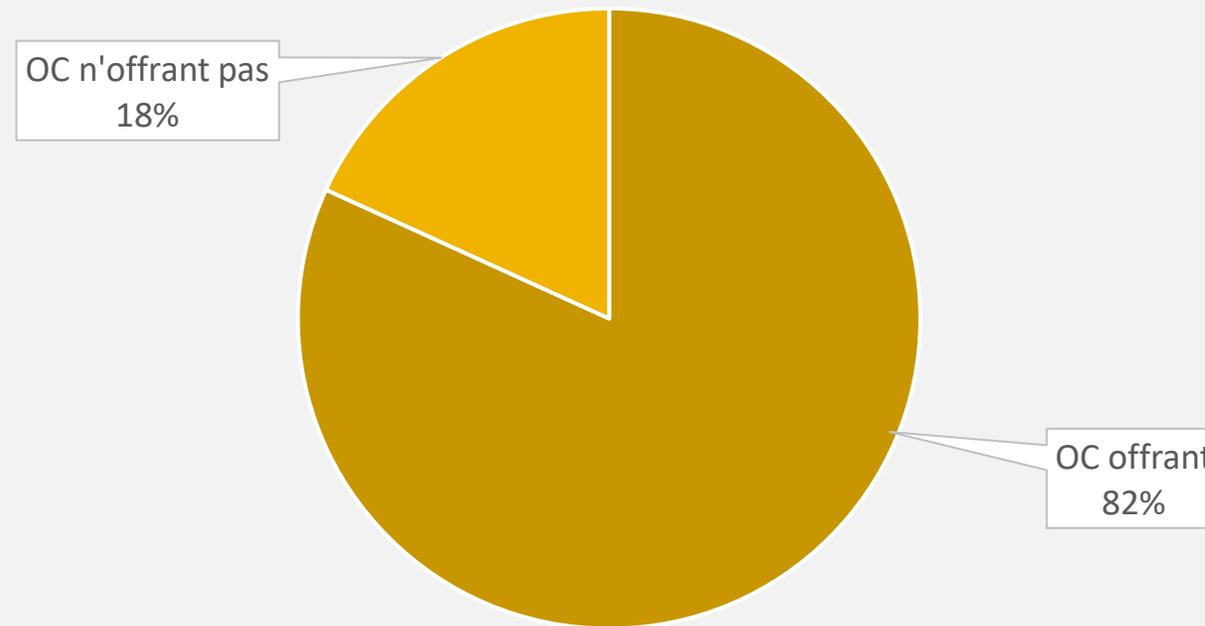
2- Description service par service

Tableau général , vue d'ensemble



Activités d'aide et d'entraide pour les familles

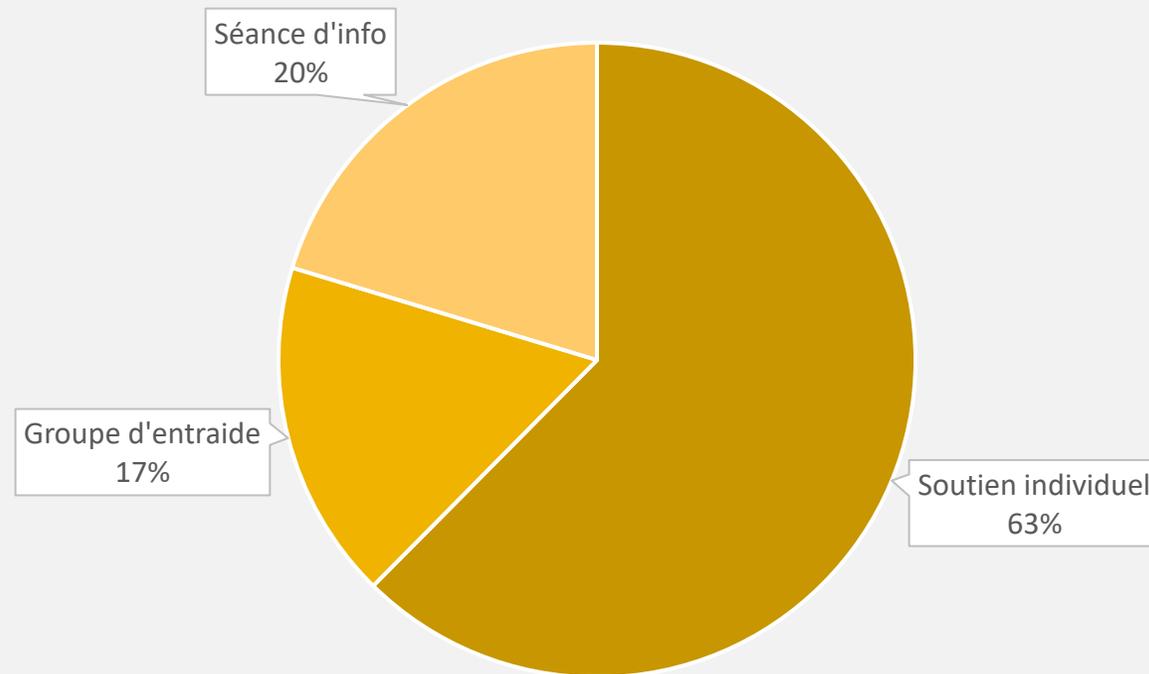
- Nombre d'associations concernées : 26 OC



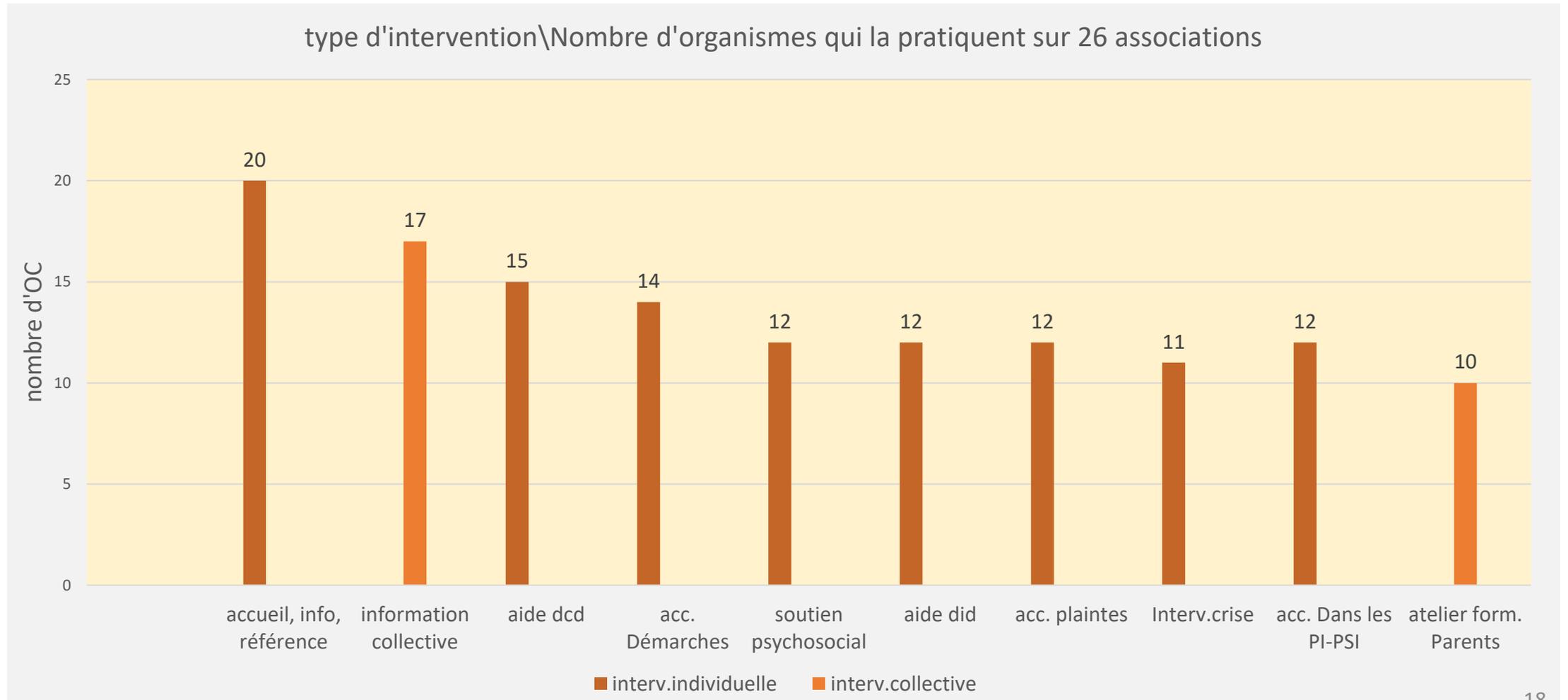
Activités d'aide et entraide aux familles

Type d'intervention

Type d'intervention/nombre total des interventions



Aide et entraide à la famille



Aide et entraide à la famille

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

Aide et entraide à la famille

Soutien collectif au moyen de groupes de soutien ou de formation

8 organismes
communautaires
pratiquent le soutien
en groupe

10 organismes
organisent des
ateliers de
formation

Aide et entraide aux familles

- 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.

Aide et entraide aux familles

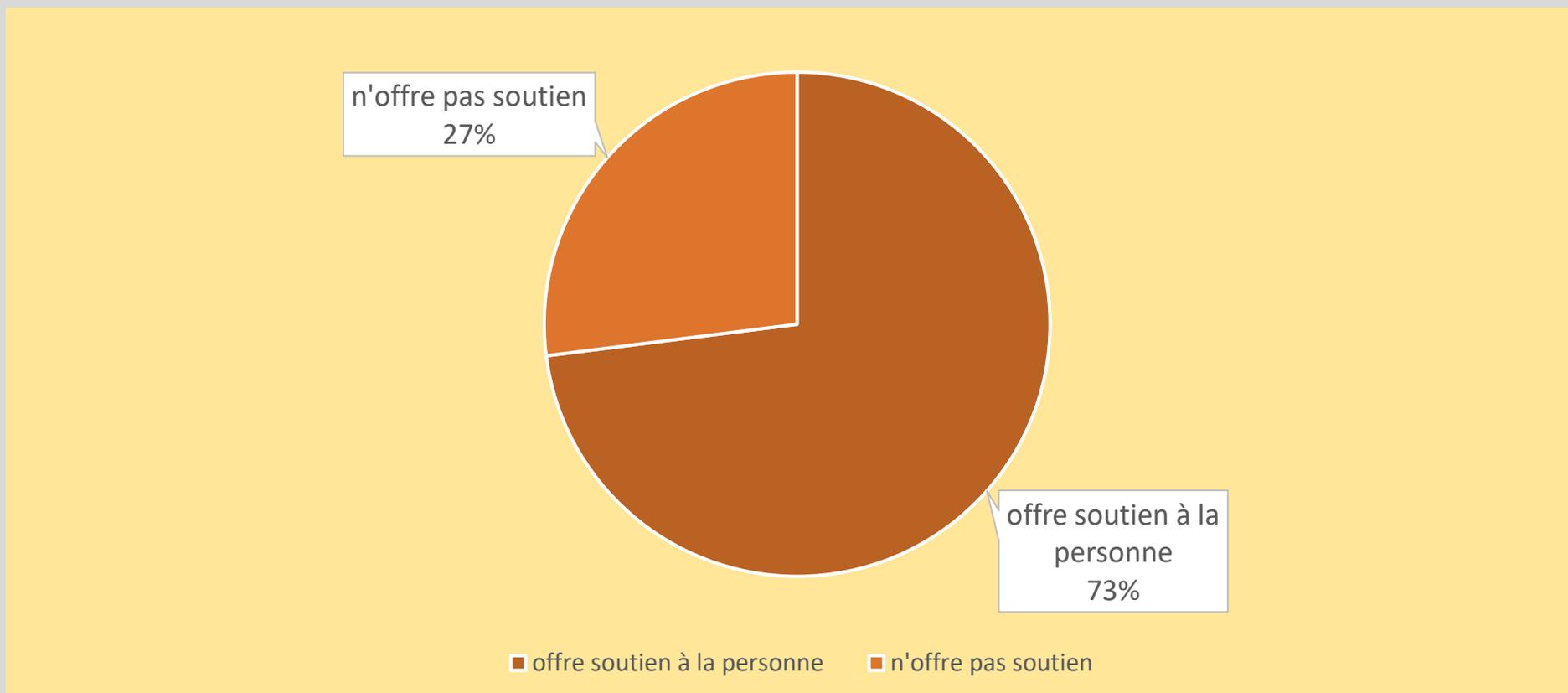
- En bref:

26 associations sur 30
apportent l'une ou l'autre
forme d'entraide aux
familles

Un peloton de 9
associations , la plupart des
associations anciennes et
qui ont comme focus
principal la famille.

Aide et entraide pour les personnes

- **Nombre d'organismes concernés: 22 OC**



Aide et entraide pour les personnes

- Les 22 OC donnant ce soutien se répartissent en :

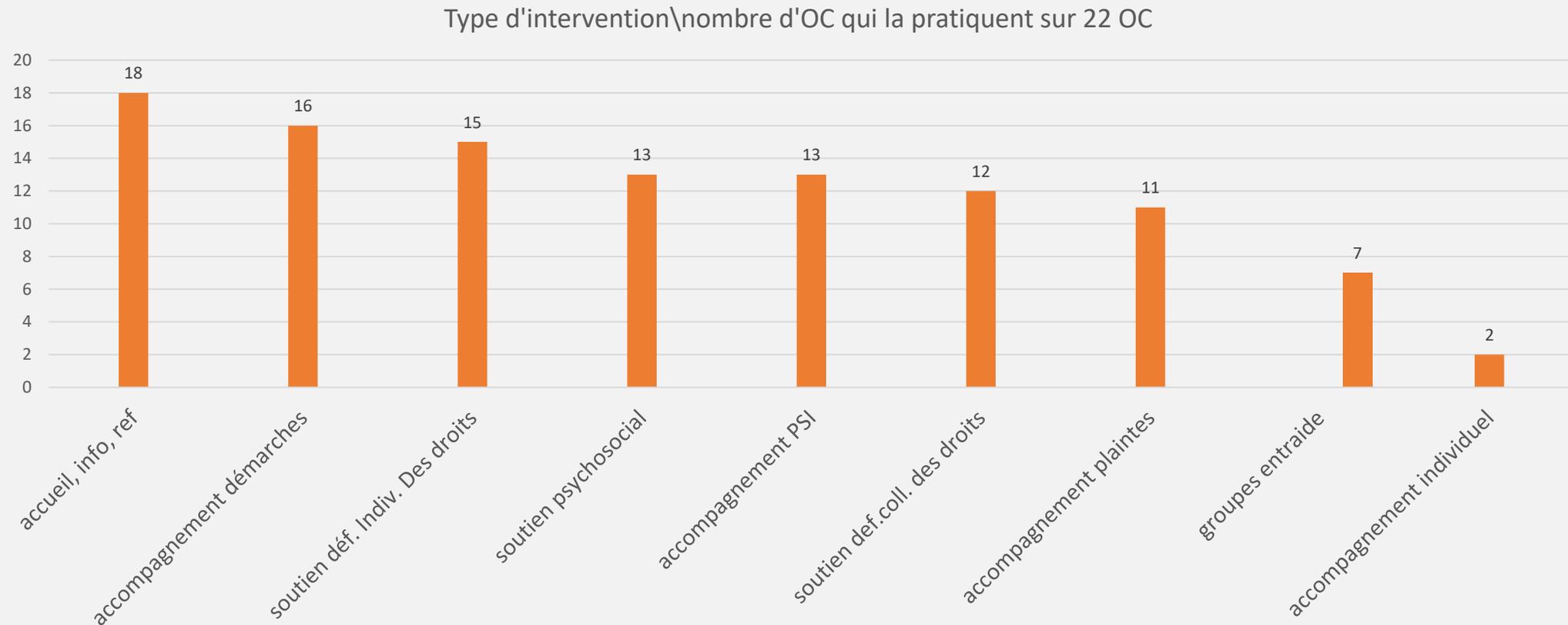
11 organismes
focus
personnes

10 organismes focus
famille

1 comité des
usagers

Aide et entraide aux personnes

Type de soutien et d'entraide



Aide et entraide aux personnes

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**

Aide et entraide aux personnes

L'intervention de groupe pour soutenir les personnes est présente (7 OC), mais moins utilisée que l'intervention individuelle

Le soutien de groupe est une prestation commune dans les OC alors que peu présente dans le RSSS qui pratique l'intervention individuelle

Aide et entraide aux personnes

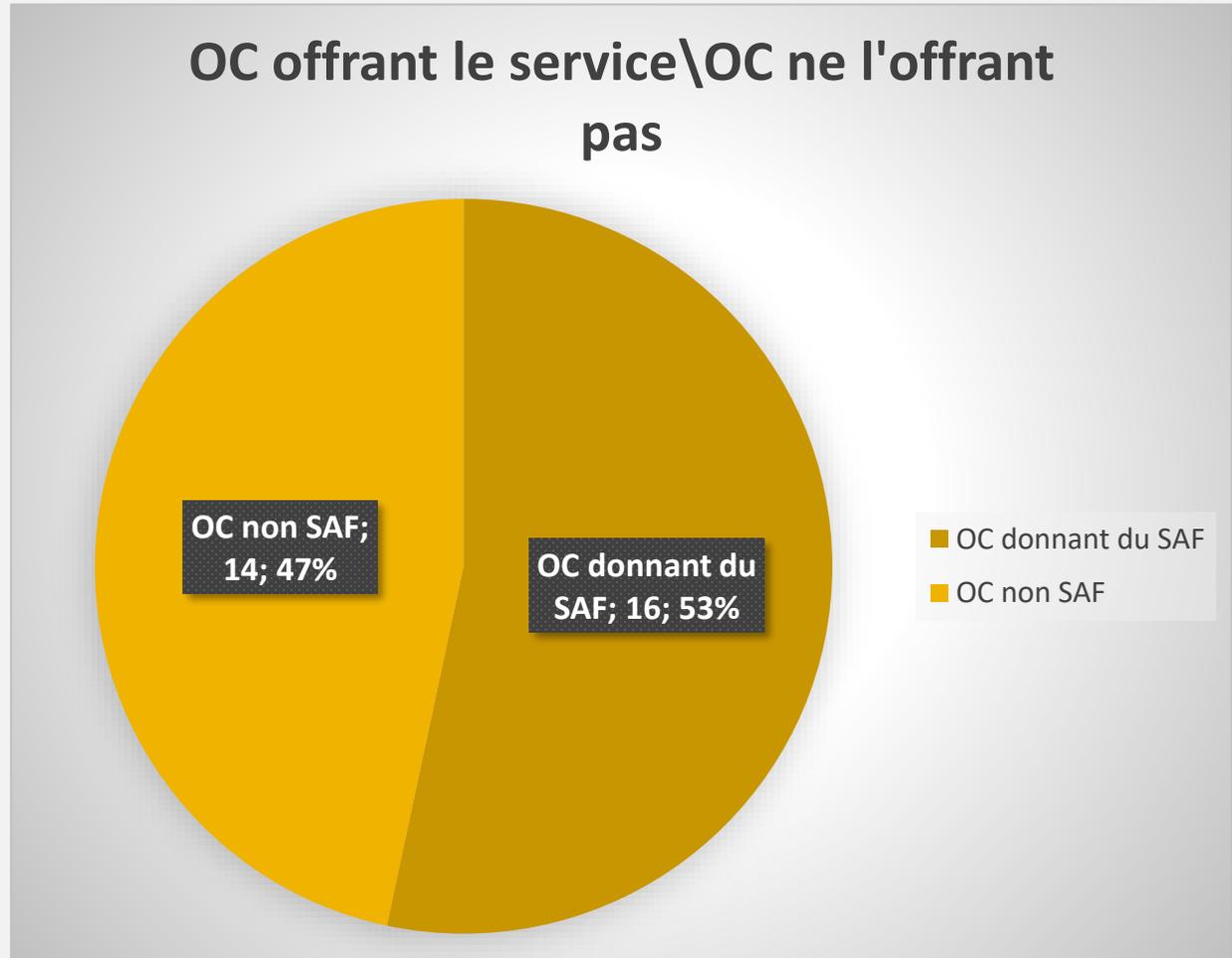
➤ **En bref:**

- 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

Activités de soutien aux familles

Nombre d'OC concernés

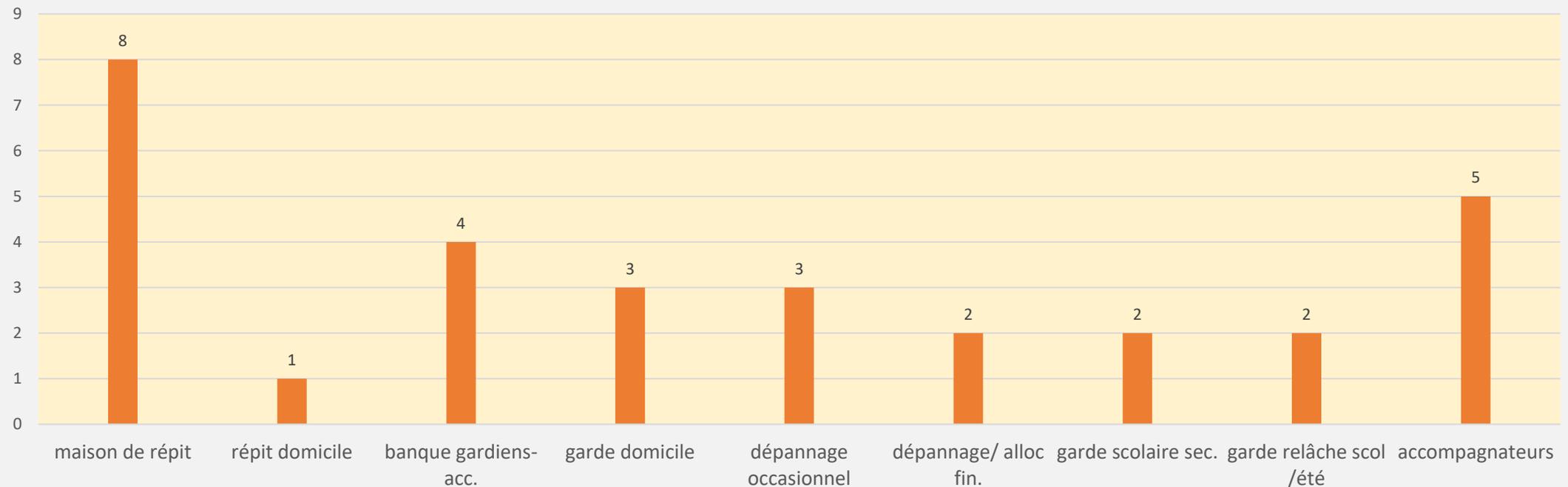
- 16 OC
- dont 87% sont des OC focus famille



Activités de soutien aux familles

Type d'interventions: en plus du référencement

services de SAF offerts/nombre d'OC



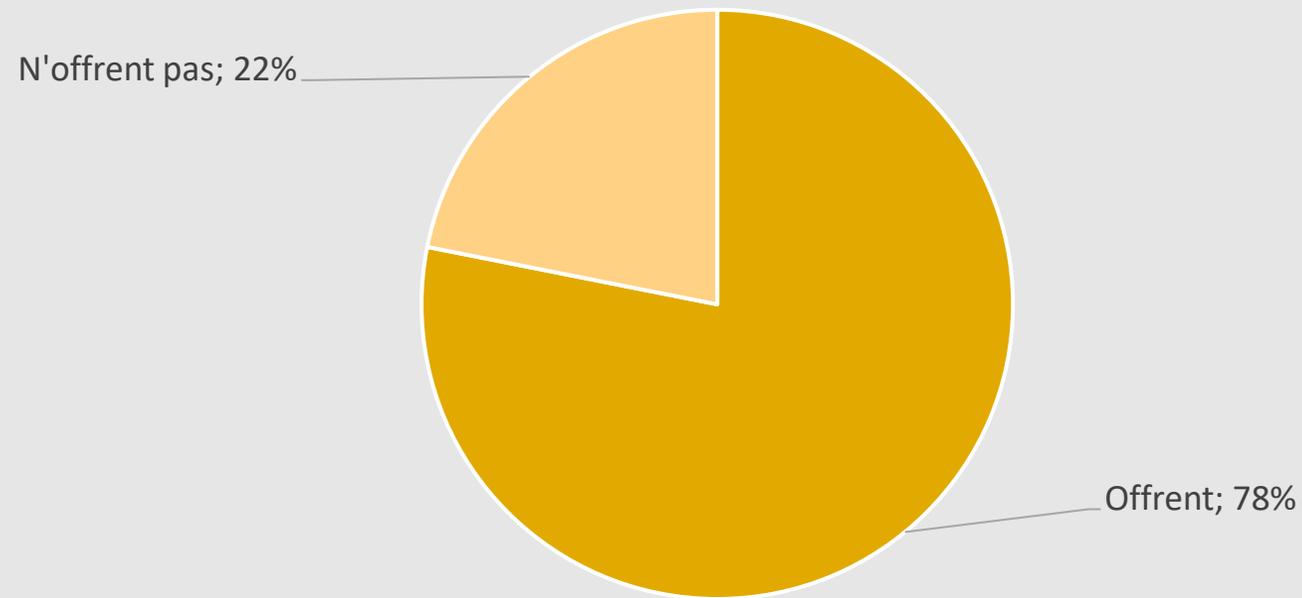
Activités de soutien aux familles

Grande diversité de services, chacun donné par peu d'organismes hormis les maisons de répit. C'est chaque organisme qui crée au mieux selon les besoins des familles et les demandes exprimées.

*L'offre de services se concentre
essentiellement dans 6 OC*

Activités de loisir

➤ Nombre d'organismes concernés: 25 OC



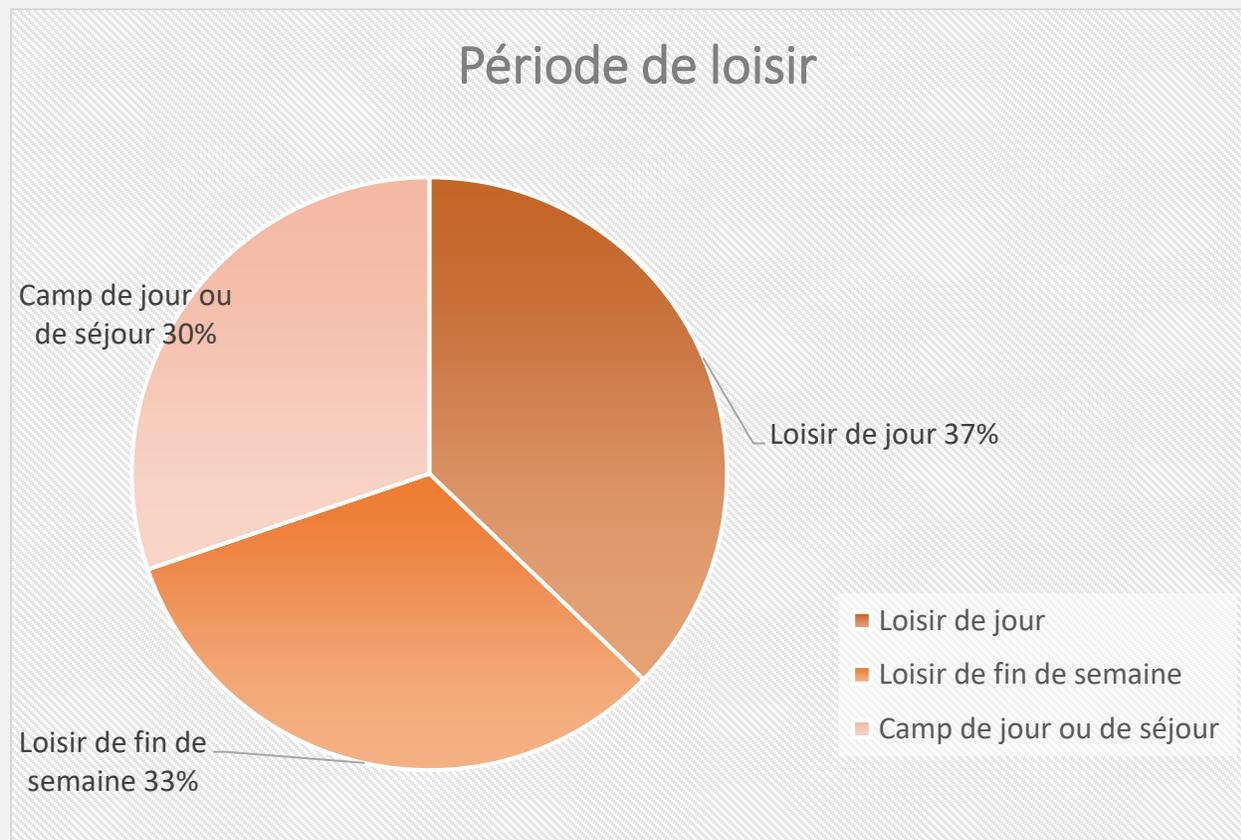
Activités de loisir

- **Trois types de services:**

- Loisirs de jour
- Loisirs de fin de semaine
- Camps de jour, de séjour et fins de semaine de plein air

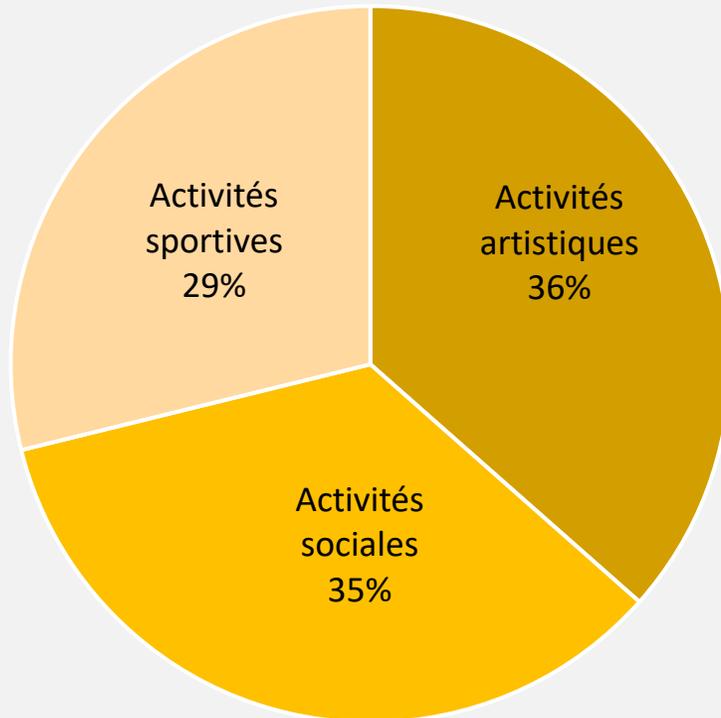
Activités de loisir

- 10 OC offrent les 3 options
- 5 autres offrent 2 options
- 13 OC offrent des camps de jour ou de séjour.

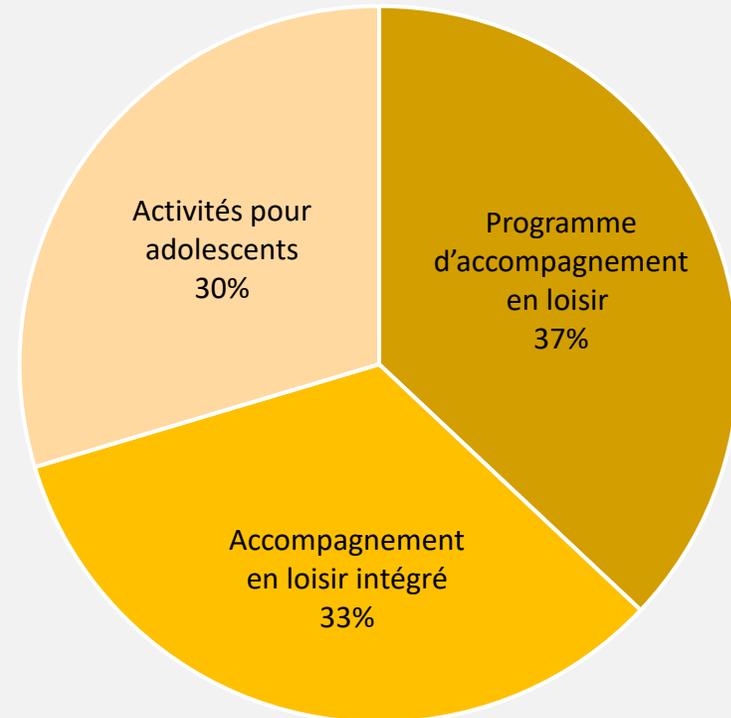


Activités de loisir

Contenu des activités



Autres modalités



Activités de loisir

- **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 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 à des activités à grand déploiement
- Les activités sont **d'ordre culturel, sportif, technologique ou social**. Le divertissement et le plaisir sont au rendez-vous. Les activités sociales, (fêtes et évènements annuels) reçoivent une forte adhésion. Le plaisir d'être ensemble est une constante décrite par les OC.

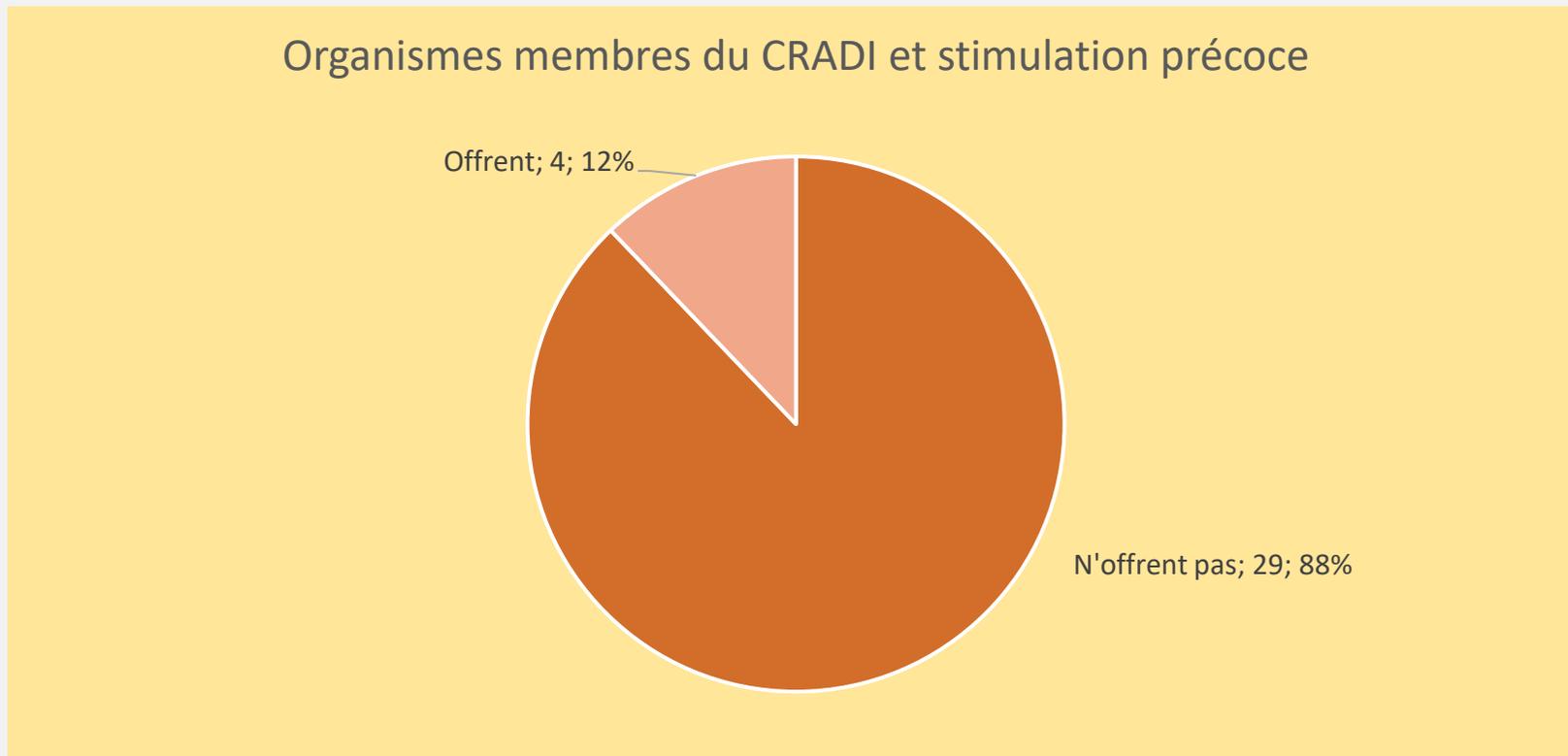
Activités de loisir

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

Services visant le développement du potentiel des enfants présentant une Di ou un TSA

- Nombre d'OC concernés: 4 OC



Services visant le développement du potentiel des enfants présentant une DI ou un TSA?

Services
ponctuels: 2 OC

- éveil musical
- consultations individuelles d'orthophonie ou d'ergothérapie
- groupes de parents

Services
réguliers: 2 OC

- jardin d'enfants/maternelle
- atelier individuel ou collectif de stimulation précoce

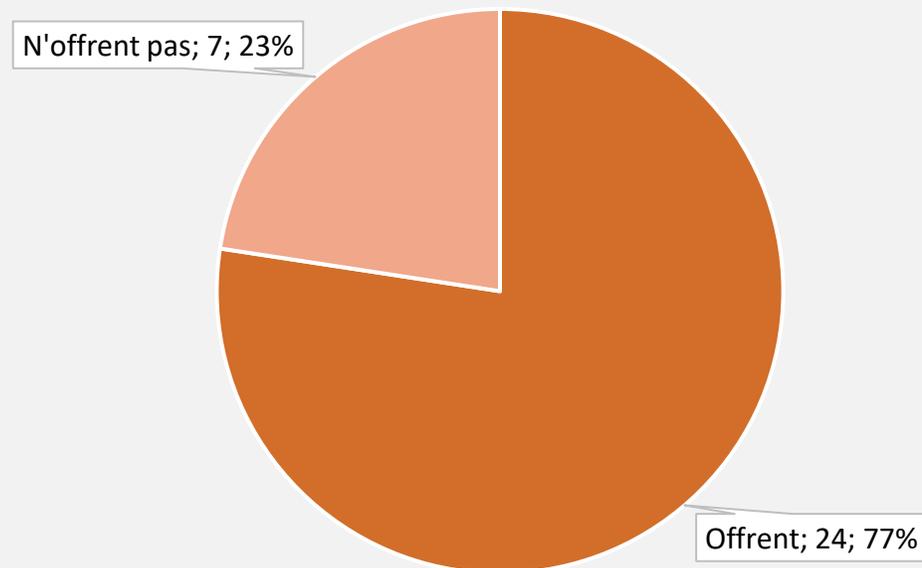
Services visant le développement du potentiel des enfants présentant une DI ou un TSA?

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.

Activités visant le développement du potentiel et l'intégration des adultes vivant avec une DI ou un TSA

Nombre d'OC: 24

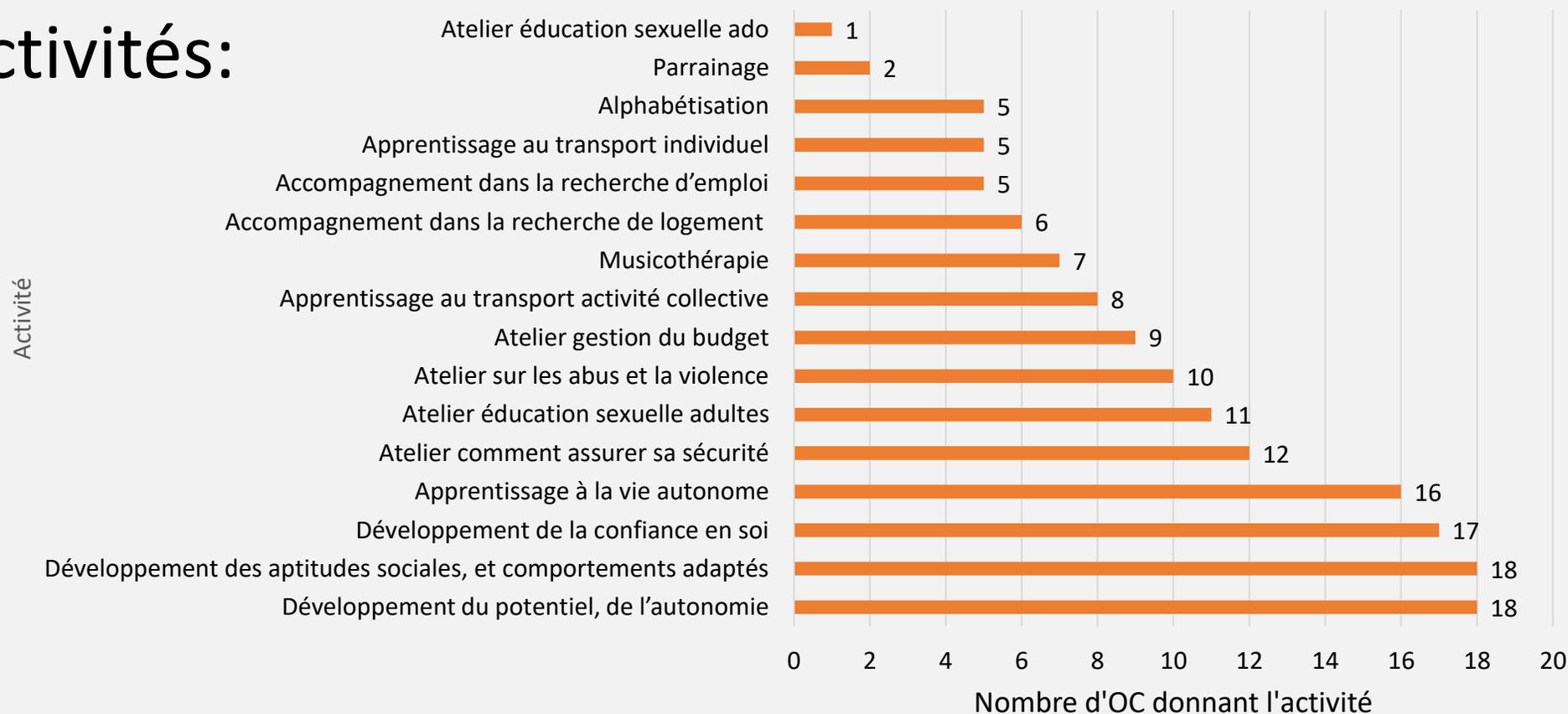
Nombre des organismes engagés dans des activités de développement des compétences et d'intégration



Activités visant le développement du potentiel et l'intégration des adultes vivant avec une DI ou un TSA

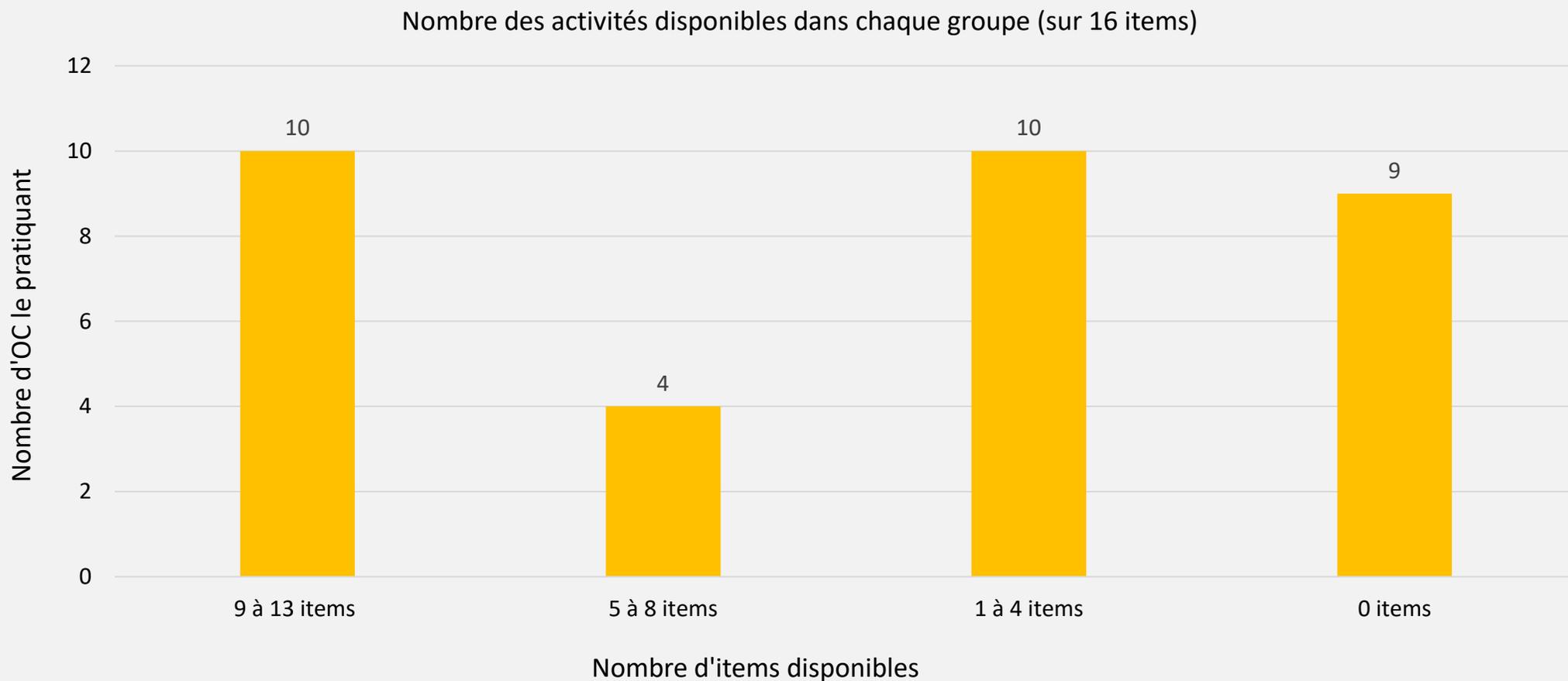
Éventail des activités:

Activités les plus disponibles (pour 26 OC)



Activités visant le développement du potentiel et l'intégration des adultes vivant avec une DI ou un TSA

Nombre d'activités disponibles dans chaque groupe



Activités visant le développement du potentiel et l'intégration des adultes vivant avec une DI ou un TSA

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

Les activités visant le développement de la vie autonome
Gestion du budget: 9 OC
Vie domestique: 16 OC

Activités visant le développement du potentiel et l'intégration des adultes vivant avec une DI ou un TSA

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

Vie sexuelle: 11 OC

Comportements sécuritaires: 12 OC

Abus et violence: 10 OC

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

10 OC

Sur une base individuelle

Activités visant le développement du potentiel et l'intégration des adultes vivant avec une DI ou un TSA

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

Des activités qui se donnent sur une base collective

- ateliers permanents ou sessions; inscription
- toutes sortes d'activités générant ces apprentissages. L'activité est un prétexte à ces apprentissages ; elle peut aussi avoir un intérêt en soi et se déroule de plus en plus en contexte d'intégration

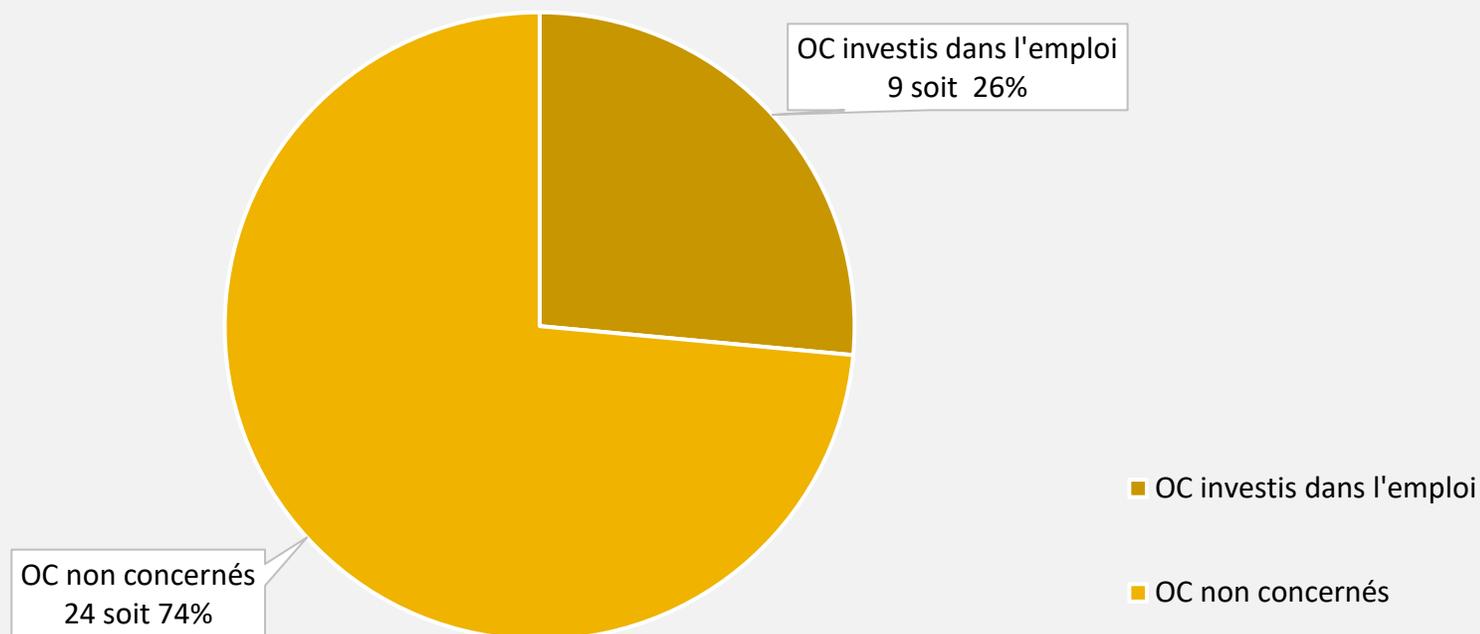
Activités visant le développement du potentiel et l'intégration des adultes vivant avec une DI ou un TSA

- **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
- **Qui sont devenues un terrain de prédilection pour le RSSS**

Parcours vers l'emploi et intégration en emploi

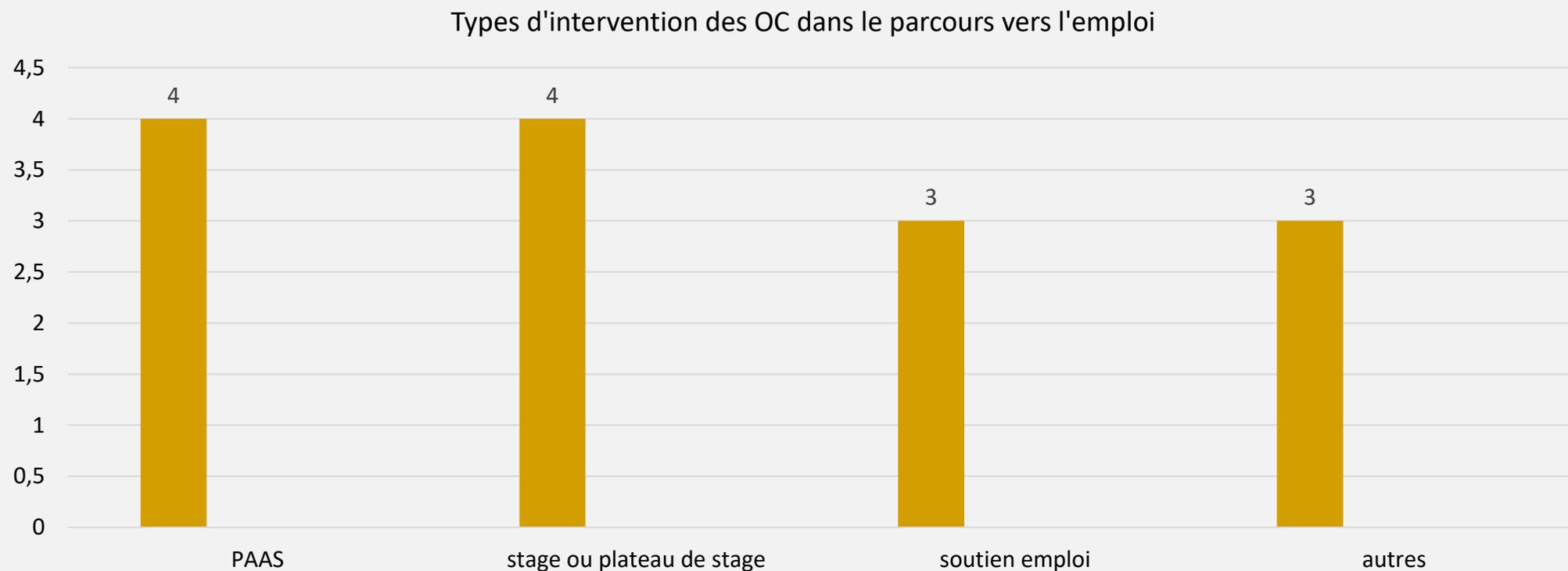
- **Nombre d'organismes engagés dans ces activités: 9 OC**

Nombre d'OC travaillant l'intégration en emploi



Parcours vers l'emploi et intégration en emploi

- Type d'intervention



Parcours vers l'emploi et intégration en emploi

- **Préemployabilité; programme PAAS: 4 OC, 76 personnes;** prérequis à l'emploi: 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. 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

Parcours vers l'emploi et intégration en emploi

- **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**

Parcours vers l'emploi et intégration en emploi

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

Les centres d'activités de jour

- Nombre d'OC concernés pour des personnes présentant des situations complexes ou un polyhandicap

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

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

Les centres d'activités de jour

- **Un nouveau type de centre de jour en émergence :**

A la demande du RSSS, les OC sont sollicités pour créer des « centres de jour » nouvelle version: des 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. A ce jour un centre de jour est ouvert avec une capacité potentielle de 24 personnes.

On comprend ici que les OC endossent la responsabilité du RSSS.

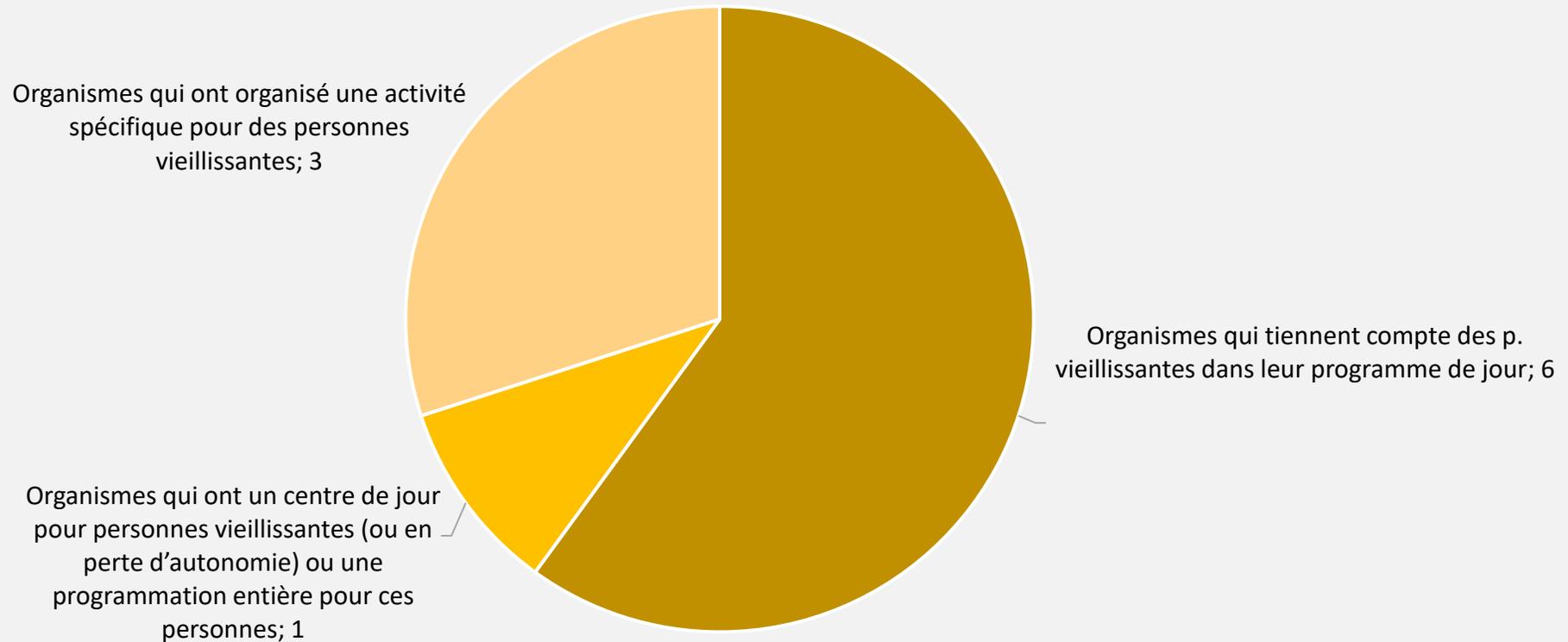
- **Même si ces centres de jour endossent ce nom, ils s'apparentent davantage aux activités développées par les OC sous le nom d'activités visant le développement du potentiel et l'intégration sociale des adultes présentant une DI ou un TSA**

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

8 OC ont commencé à s'investir dans ce champ.

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

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



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

Scénario 1:

- L'OC reçoit des participants en activités de jour depuis longtemps et a une programmation bien établie. Les participants ont 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 plus bas. Les OC qui veulent garder un membre en perte d'autonomie peuvent faire appel au soutien du CIUSSS, ce qui n'est pas gagné d'avance.

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

Scénario 2: **3 OC** sont en processus de création d'activités pour des aînés. Il s'agit d'une activité spéciale dans la semaine qui leur est destinée

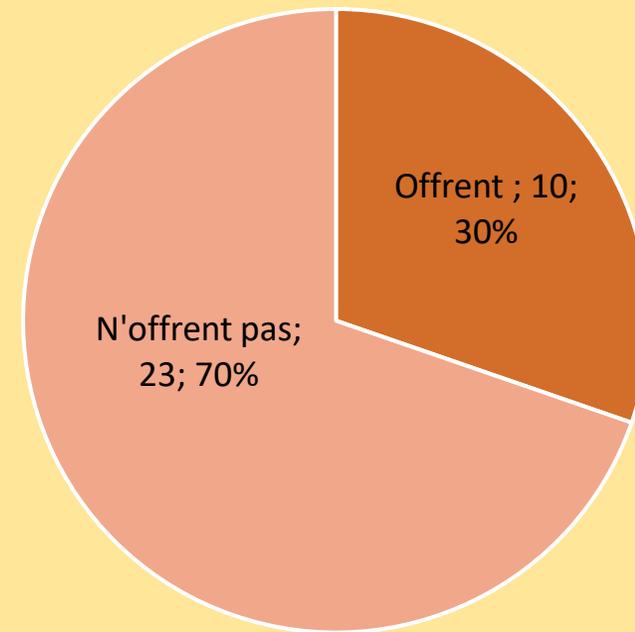
Scénario 3: **1 OC** offre un centre de jour pour des personnes en perte d'autonomie, avec des activités variées et des objectifs de socialisation, participation et plaisir. Il fonctionne comme un centre de jour, en 8 demie journées réparties sur 4 jours; le participant peut s'inscrire le nombre de demi-

Activités visant l'hébergement ou l'habitation autonome

9 OC offrent directement de l'hébergement ou de l'habitation

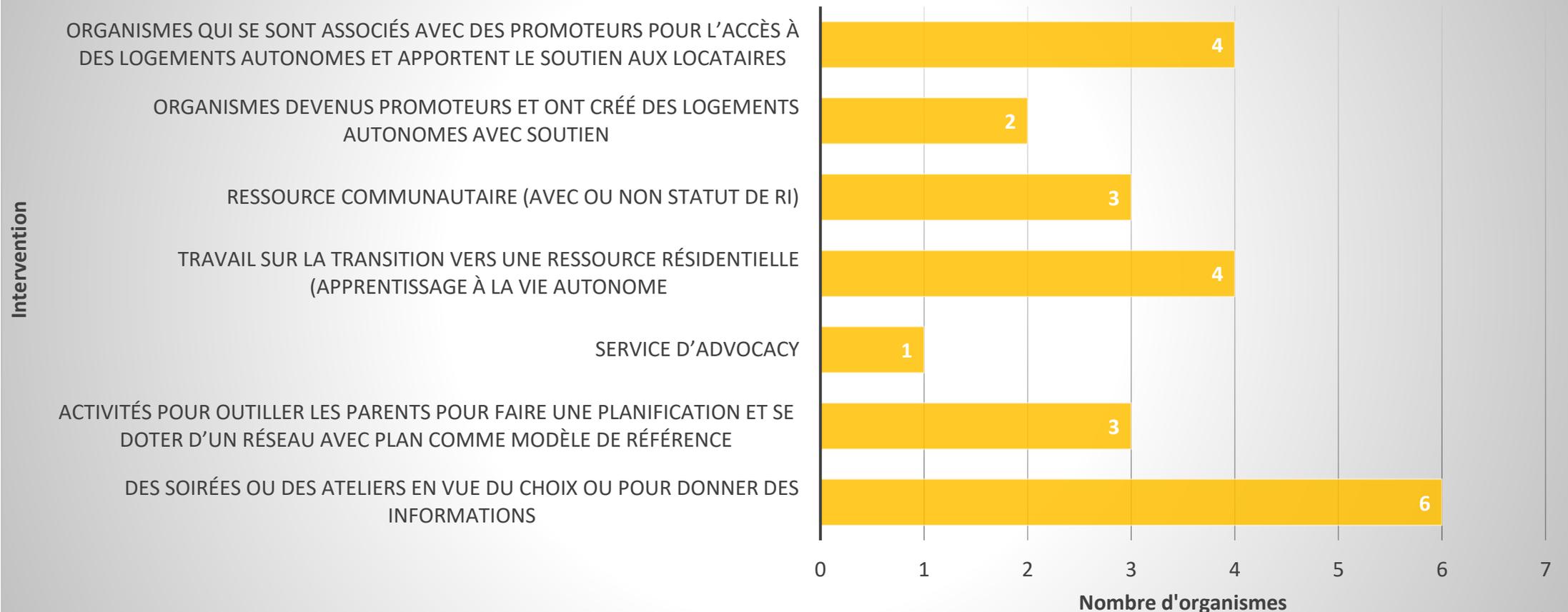
Les **20 autres OC** n'offrent pas de service résidentiel. A l'occasion ils font des actions de DCD ou divulguent de l'information

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



Activités visant l'hébergement ou l'habitation autonome

Les types d'intervention



Activités visant l'hébergement ou l'habitation autonome

interventions en vue de donner des informations

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

planification et constitution d'un réseau autour de la personne

- Plutôt que d'ériger un réseau individuel personnalisé comme bouclier de protection, les OC constituent un réseau social de proximité et un environnement accueillant dans lequel la personne trouvera la réponse à ses besoins

Activités visant l'hébergement ou l'habitation autonome

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

2 OC: programmes de transition et apprentissage à la vie autonome très consistants pour les membres qui ont un projet de vie de quitter le domicile familial.

2 OC: ont développé des cycles d'ateliers pour les parents et les candidats locataires, destinés à la transition. Ces ateliers visent l'acquisition de nouvelles compétences, et à démystifier la vie en appartement et les responsabilités qui viennent avec

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.

Activités visant l'hébergement ou l'habitation autonome

Organismes qui opèrent des projets de logement autonome avec soutien

4 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; fournit un lieu d'appartenance et un réseau social. Avec le soutien individuel, et le soutien communautaire, assure une plus grande sécurité et la contribution d'un intervenant qui s'occupera d'elle.

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

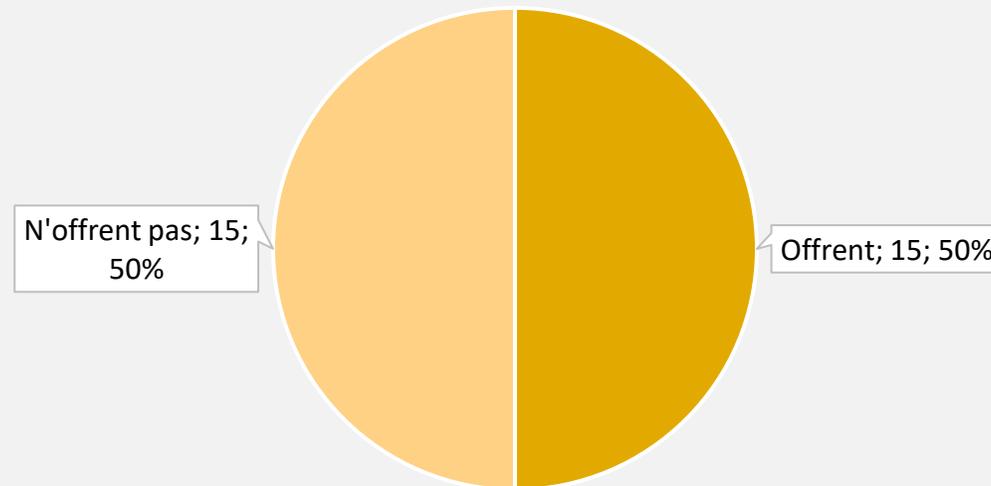
3 OC: dont une RI, 60 personnes, DIL et TSA sans DI, DIM

ressources stables, où les personnes pourront rester le plus tard possible, tout en partageant une vie communautaire orientée sur l'autonomie et l'intégration.

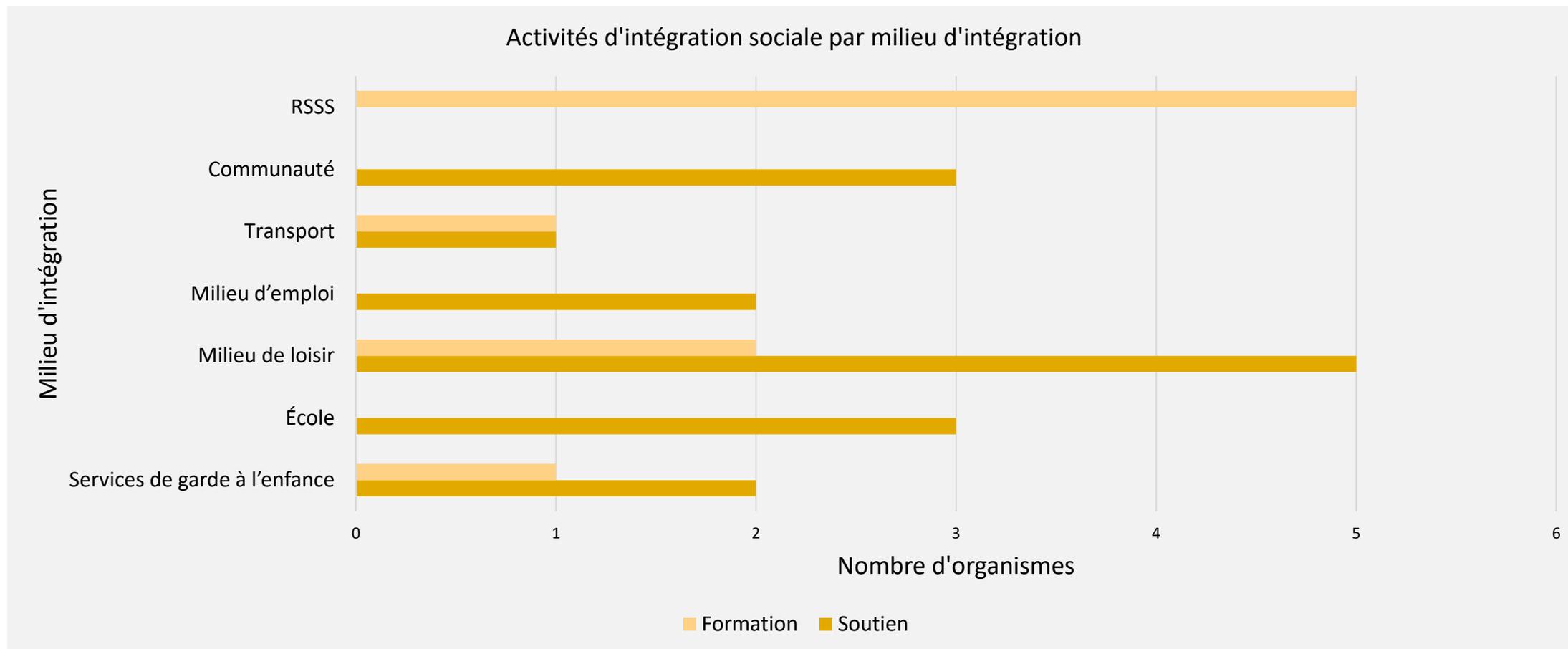
Activités visant le soutien des milieux de vie et l'intégration

- Nombre d'OC: 15 OC sur 30

nombre d'OC engagés dans des activités d'intégration social
en milieu ordinaire



Activités visant le soutien des milieux de vie et l'intégration



Activités visant le soutien des milieux de vie et l'intégration

- Activités peu nombreuses et éparpillées. Ce champ d'activités des organismes ressort un peu comme un **oublié**
- Spécialisation par organisme
- Le travail remarquable pour une véritable intégration en milieu de garde
- Le milieu du loisir est le plus souvent choisi, avec notamment des interventions de formation
- La réussite de l'intégration en emploi repose sur le réseautage

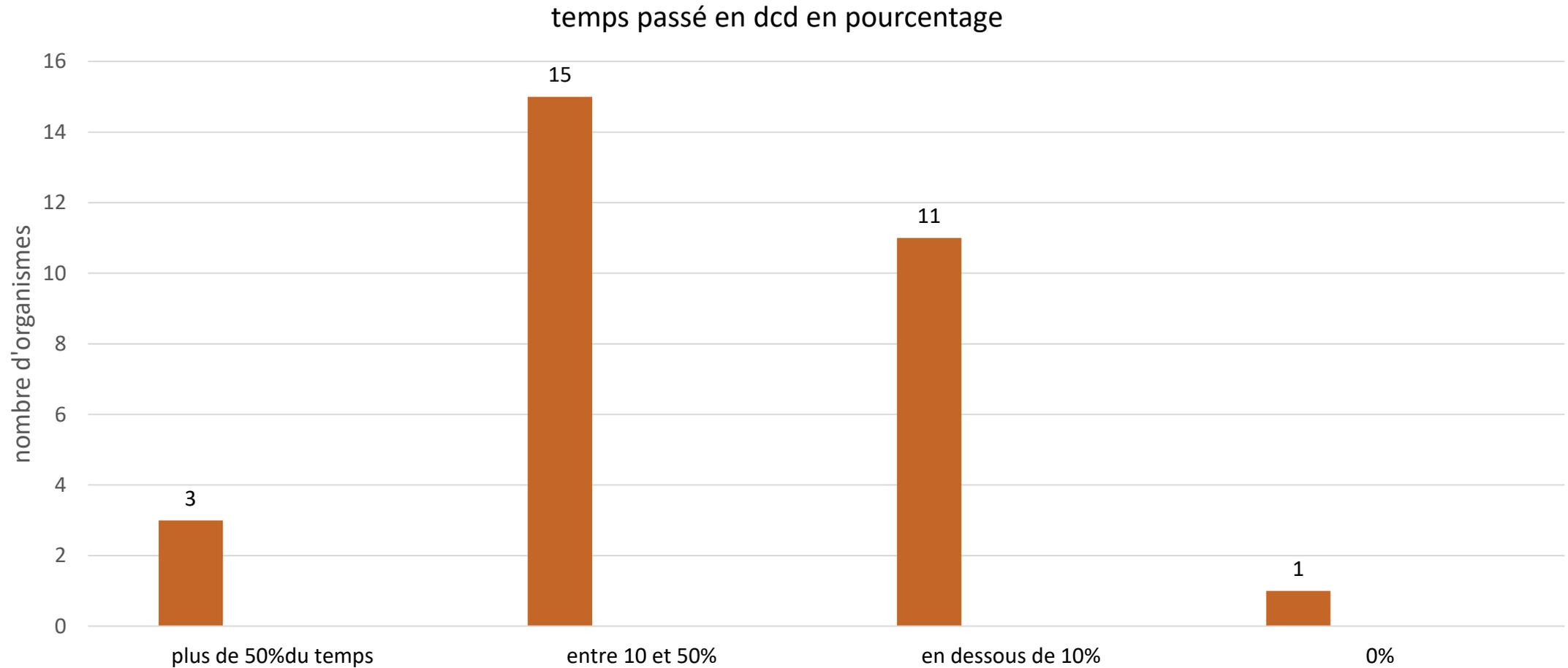
Activités visant le soutien des milieux de vie et l'intégration

- Au niveau du transport, l'intégration passe par la formation et la DCD
- La communauté constitue de plus en plus un lieu où s'intégrer et se conjugue avec la sensibilisation
- 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.

Section 3 : les OC et la défense collective des droits

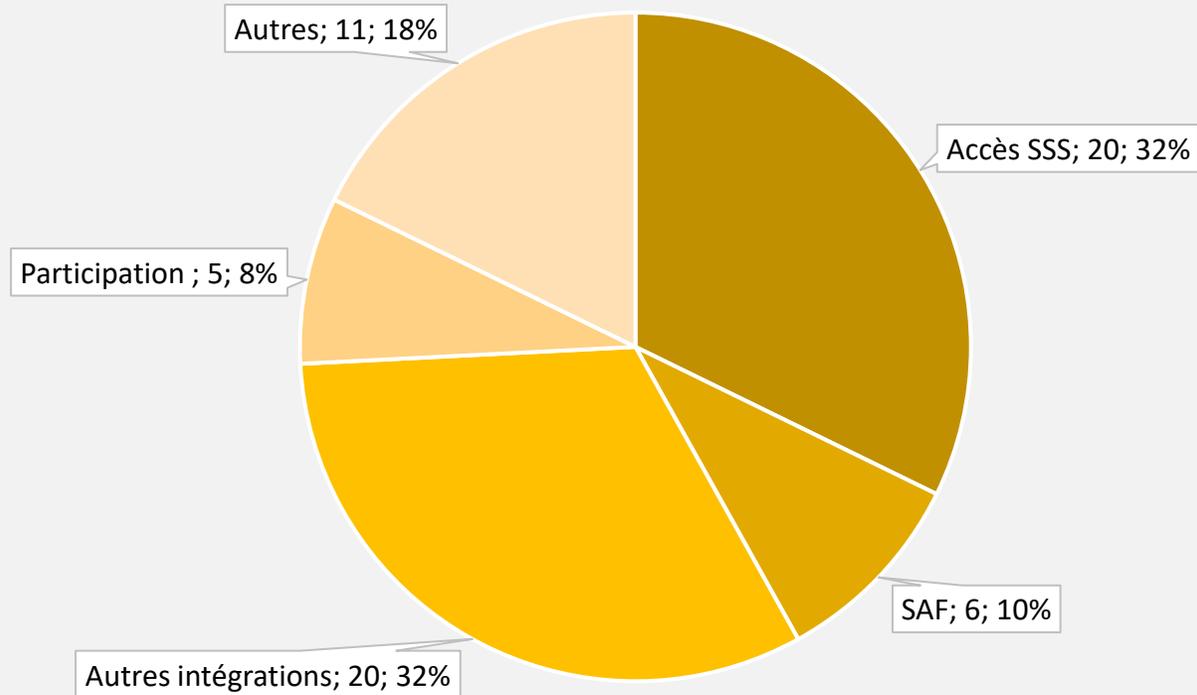
Ce qui est dit dans la charte, ce que les OC font	Nombre d'OC sur 31
la dcd est nommée dans la charte et l'OC l'a toujours pratiquée	12
La dcd n'est pas nommée dans la charte, mais l'organisme l'a toujours pratiquée	13
Elle est nommée dans la charte, mais nous n'en faisons pas vraiment	0
Elle n'est pas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

les OC et la défense collective des droits



les OC et la défense collective des droits

Dossiers préoccupants pour les OC / nombres d'associations



les OC et la défense collective des droits

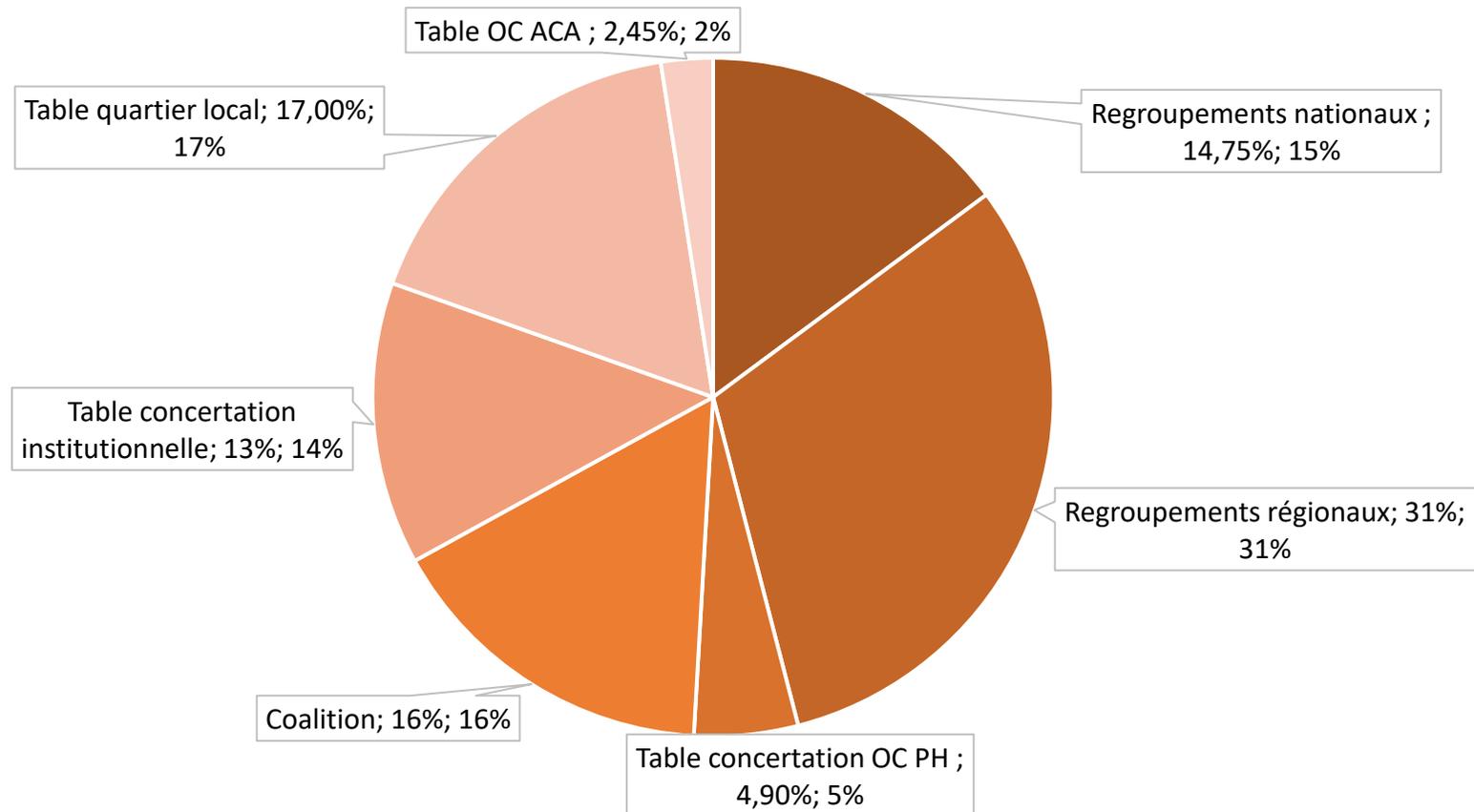
- Ce qui préoccupe les membres:
Santé services sociaux (20 organismes sur 30)
- **Accès et délais** : 10 associations.
- **Manque de ressources, en particulier après 21 ans et en hébergement** :6 associations
- **Qualité des services, services plus adaptés** : 6 associations
- **Organisation des services 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

les OC et la défense collective des droits

Problématiques	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

les OC et la défense collective des droits

Instances de concertation de prédilection \ nombre d'OC



les OC et la défense collective des droits

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

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).

les OC et la défense collective des droits

Coalition, le cas particulier du mouvement PHAS

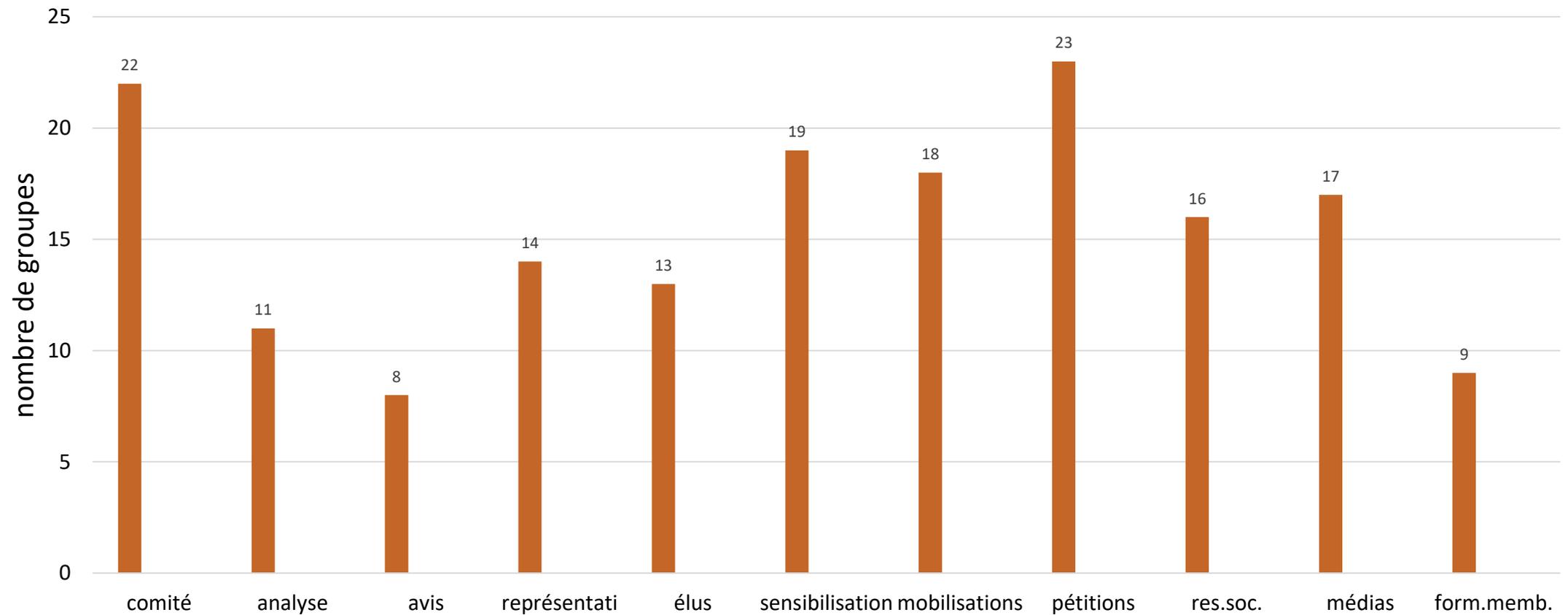
20 OC notent leur lien avec le **Mouvement PHAS**, ce qui est le plus fort des liens en dehors du CRADI. Le travail de mobilisation du mouvement PHAS est efficace et contribue à allier des groupes à la DCD pour l'accès aux services de santé et sociaux

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

les OC et la défense collective des droits

moyens d'action privilégiés par les OC



les OC et la défense collective des droits

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 et s'investir avec les instances de concertation qui contribuent à une meilleure réponse aux besoins des personnes avec DI-TSA.*

Des activités de sensibilisation (19 OC sur 30)

voie royale pour les organismes qu'ils associent à la dcd

les OC et la défense collective des droits

pétitions:
(23 OC sur 30)

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.

mobilisation (18 sur 30)

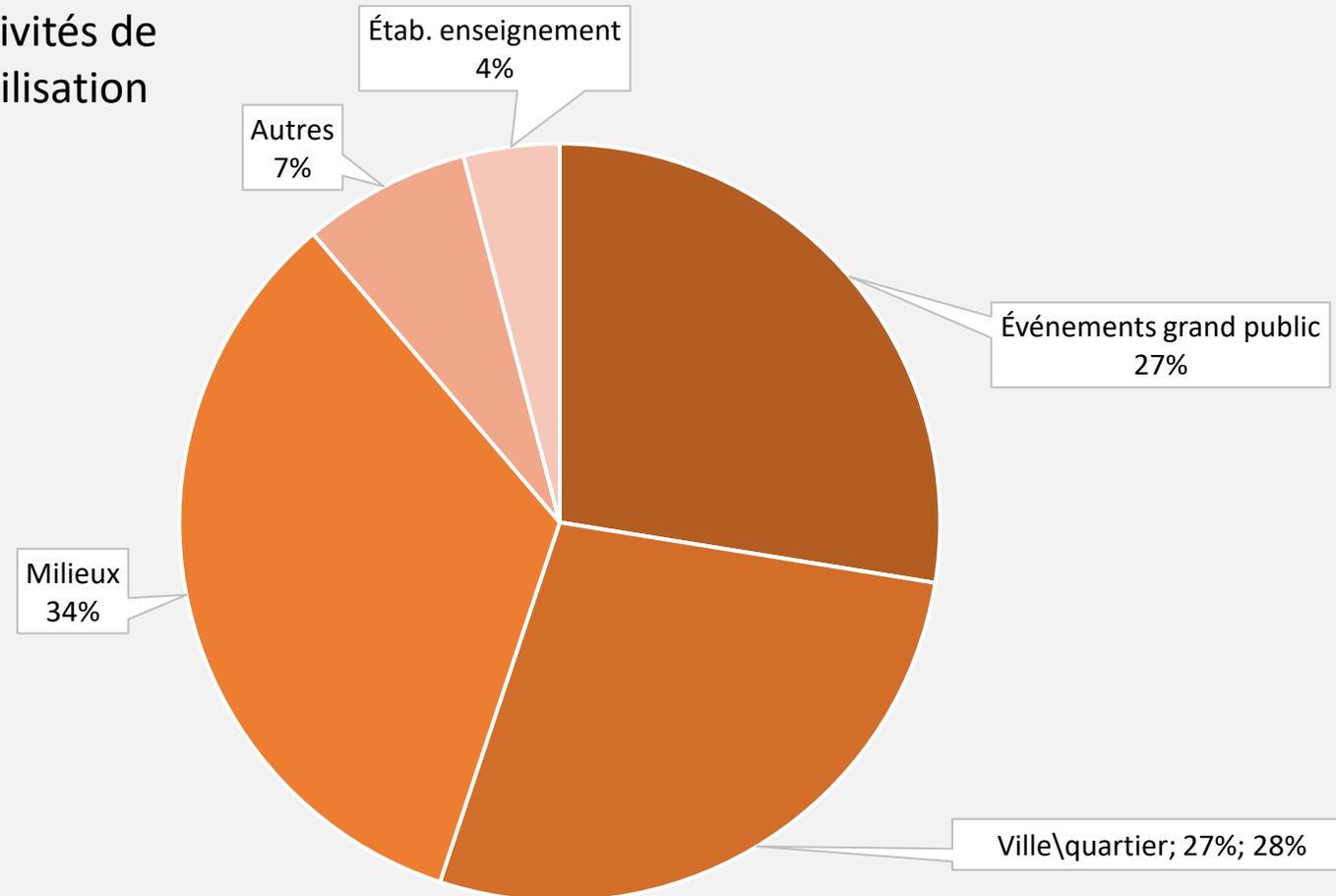
PHAS est l'agent mobilisateur

Manifestations mais aussi panoplie de moyens

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

les OC et la défense collective des droits

Répartition des activités de promotion/sensibilisation



les OC et la défense collective des droits

Évènements grands public
SQPH et SQDI

des événements 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 dans les
quartiers et à Montréal

croissance des **éléments de
sensibilisation sur une base locale**, de
plus en plus de liens avec les instances,
communautaires ou non, de leur quartier.
l'intégration sociale, la sensibilisation sont
d'abord une question de liens et de
rapports sociaux.

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

**Technique de garde et
technique policière**

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

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

le salon DI-TSA

Merci