

15 - Compilation de quatre questionnaires destinés à caractériser les OC :

Comment voient-ils leur rôle?

Jun 2021

Introduction :

Au départ, cette partie de réflexion devait se présenter comme une journée d'échange des organismes à propos de leur vie communautaire, leurs caractéristiques et la façon dont ces derniers la mettaient en œuvre. Vu que les OC sont des créatures dites démocratiques, dont le fonctionnement met en interaction plusieurs acteurs alignés sur un même objectif, il était souhaité que les instances majeures des associations soient invitées à cette réflexion ; conseils d'administration, directions ou coordinations, employé-e-s, membres, bénévoles et participants à certains comités importants.

À cette fin un outil préparatoire permettait de mettre en réflexion ensemble ces diverses instances. L'outil obligeait les participants à une inspection détaillée de leurs processus de travail, afin de s'assurer que ce qu'ils prétendent faire est bien ce qu'ils font dans le quotidien.

Cinq questionnaires ont été constitués censés cerner des aspects majeurs :

- Mon organisme est-il un organisme communautaire autonome?
- Quel organisme de services suis-je?
- Éducation populaire, et empowerment
- Rapports empathiques, services humanisés, sentiment d'appartenance, et réseautage
- L'organisme communautaire est-il un organisme d'intégration sociale

Les questionnaires ont été administrés via la plateforme drive, de manière à pouvoir être partagés entre toutes les instances des associations et ultérieurement discutés, puis pouvoir ensuite être partagés avec le CRADI. Bien que la technologie permette de faciliter le travail, il est fort possible que cela en ait redouté plus d'un. La longueur du questionnaire avait de quoi décourager les plus valeureux. Mais plus que cela, l'engagement dans une telle démarche était la pierre angulaire, mais difficile à trouver. Nous croyons cependant que la question à laquelle voulaient répondre les OC méritait une réflexion en profondeur que cet exercice permettait; cela aurait sans doute permis aux OC de se sentir plus étayés dans leurs choix. Et en toute fin, les OC auraient pu partager collectivement leurs réflexions.

Dans la réalité, seulement 6 OC ont travaillé le questionnaire dans le temps imparti. Les activités de soutien proposées aux membres n'ont pas produit d'engagement supplémentaire. Vu l'importance de la tâche, nous n'avons pas cru bon d'insister davantage. L'appétit n'était pas là.

Fort heureusement les 6 OC qui ont rempli le questionnaire étaient de profils complémentaires; sans être représentatifs, nous croyons cependant que leurs réflexions sont un bon point de départ pour constituer un descriptif de la façon dont les OC se perçoivent et jouent leur rôle.

Le présent document se veut un récapitulatif détaillé des réponses des 6 OC aux questionnaires. Il contient, chemin faisant, plusieurs miniconclusions représentatives des propos des 6 groupes. Le document suit fidèlement les données de chacun des questionnaires.

Nous avons enlevé les réponses au questionnaire sur l'intégration sociale pour les introduire dans le chapitre 6 sur l'intégration sociale.

Par la suite, nous avons utilisé les mêmes questionnaires pour l'ossature d'une journée de réflexion à l'automne suivant dont les propos sont rapportés dans le document suivant.

Questionnaire 1 : Mon organisme est-il un organisme communautaire autonome?

1- Enracinement dans la communauté :

Tous les OC affirment que c'est important qu'ils soient enracinés dans la communauté. En ce sens, ils sont créés par des parents ou par des personnes qui manifestent un intérêt notoire pour les personnes ayant une DI ou un TSA. Les OC sont gérés par des CA constitués majoritairement de proches des personnes ayant une déficience, ou bien par un CA composé de personnes de divers horizons sans présence majoritaire de familles proches.

2- Lutte contre la pauvreté, la discrimination et l'exclusion sociale :

Tous les organismes (100%) affirment contribuer à la lutte contre la pauvreté, la discrimination et l'exclusion sociale. Rien d'étonnant puisque les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TSA sont parmi les plus exclues de la société. Mais certains organismes insistent aussi sur l'aspect pauvreté.

- **Les moyens privilégiés pour lutter contre la pauvreté et l'exclusion sont par ordre d'importance :**

- Constituer un réseau social autour de la personne pour contrer l'isolement et donner des ressources aux personnes. (83%),
 - Créer des partenariats inclusifs destinés à augmenter la participation sociale des personnes avec DI ou TSA (66.7%),
 - S'investir dans la défense collective des droits 66.7%,
 - S'allier avec d'autres groupes et coalitions pour faire valoir les droits des personnes avec DI ou TSA parmi les groupes vulnérables. (66.7%),
 - Soutenir les personnes ou les familles dans des plaintes pour discrimination ou mauvais traitements 66.7%,
 - Donner accès à des programmes favorisant plus d'égalité : logement subventionné avec soutien, diverses subventions salariales, s'associer à des partenariats locaux en distribuant des paniers alimentaires.
- En fait, les moyens privilégiés s'articulent de deux façons : autour de la personne directement ou par des actions collectives en créant des alliances pour défendre les droits des personnes collectivement.

3- Participation au développement économique et social, à la transformation sociale

86% jugent cela très important.

- Proposer de nouvelles façons de répondre aux besoins des personnes handicapées **(100%)** et faire des représentations pour faire émerger et reconnaître les besoins des personnes avec DI ou TSA, et ceux de leurs familles **(83.3%)** **sont les deux moyens privilégiés pour contribuer au développement et à la transformation sociale.**
- Offrir des services, des emplois et des stages, activités que font les OC, sont en soi des activités économiques.
- Les activités de défense collective des droits (accessibilité universelle, représentations) sont vécues comme des moyens de transformation sociale. Établir des partenariats de quartier, créer des jumelages, faire des activités de sensibilisation et de promotion, susciter des événements inclusifs constitue des activités de transformation sociale.

4- Perspective globale des problématiques

100% des OC trouvent cela indispensable.

Cela se concrétise au niveau des personnes et au niveau du fonctionnement de l'organisme.

En ce qui concerne les personnes :

- Tous les OC (100%) disent s'intéresser à la personne dans sa globalité et pas seulement à des problèmes limités pour comprendre ce dont elle a besoin et prendre le temps d'examiner différentes façons de répondre aux besoins **(83.3%)**
- Une façon de voir est de considérer la personne ayant une déficience intellectuelle ou un TSA comme une personne à part entière, comprenant donc plusieurs aspects de

besoins : physiques, personnels, psychologiques, culturels, sociaux, sécurité, appartenance, réalisation de soi, d'être utile à la société, de loisirs, etc. Ainsi d'aider la personne au plus d'autonomie possible et de répondre aux besoins qu'elle manifeste dans le temps.

- Une autre pratique est d'axer l'action sur la force des personnes et de s'adapter.

En ce qui concerne le fonctionnement de l'organisme :

- La presque totalité des OC se donne des plages de réflexion pour examiner des questions qui se posent collectivement à plusieurs personnes. **83.3%**
- Une majorité se préoccupe d'avoir des activités diversifiées et des actions cohérentes entre elles.
- Une pratique peut être de faire des journées de réflexion 1 à 2 fois/année pour établir le plan d'action et les priorités et revoir la vision globale des besoins

5- Agir en amont, prévenir :

La moitié des organismes seulement jugent cela important. Personne n'affirme que ce rôle n'appartient à quelqu'un d'autre. Aucun n'invoque le manque de temps pour ne pas s'en préoccuper, mais un affirme qu'il est plus occupé par le présent que par l'avenir.

Cela se traduit au niveau des personnes ou des familles :

- L'OC propose des ateliers pour les personnes avec DI ou TSA pour les rendre plus habiles dans des circonstances qui pourraient être traumatisantes pour elles. **50%**
- Des OC organisent des rencontres de parents pour discuter de sujets présents ou à venir **50%**
- L'OC est vigilant sur les problèmes qui se développent et qui pourraient atteindre l'intégrité des personnes **66.7%**
- Un commentaire est à l'effet que le choix d'activités proposé par l'OC est important et peut avoir un effet à long terme sur le bien être des personnes. Ex. : Les ateliers d'autonomie de l'OC X améliorent l'autonomie et les comportements par de nombreux outils et par les échanges; ils apportent ainsi aux parents du soutien et une meilleure compréhension des enjeux touchant leur enfant; également, le modèle résidentiel de l'OC avec mixité sociale, inclusion, soutien individuel et communautaire contribue à diminuer les problèmes de santé mentale, d'anxiété, de troubles de comportements dus aux frustrations des personnes DI ou TSA incapables de réaliser leur rêve de vie autonome et de ne pouvoir avoir un chez soi en toute sécurité comme le désire la majorité des adultes qui quittent le nid familial. Cela diminue aussi les risques d'itinérance chez ces adultes DI ou TSA.

Cela peut se traduire dans le fonctionnement ou les engagements de l'organisme :

- 50% des OC organisent sur une base régulière (ex : annuelle) des discussions sur de nouveaux phénomènes qui se développent
- L'OC sollicite d'autres partenaires dans la mise en œuvre de solutions préventives **(50%)** et est présent en défense collective des droits avec une visée de solutions préventives **(50%)**

6- S'attaquer à de nouvelles problématiques, développer de nouvelles approches, des réponses à des besoins nouveaux

- Les OC s'identifient beaucoup à cette caractéristique.
- 100% des OC déclarent qu'il est important que les OC ne s'ancrent pas dans des pratiques routinières et qu'ils devraient toujours se questionner s'ils répondent adéquatement aux besoins. 83% affirment qu'il est important que les OC soient créatifs.
- Du même souffle, 50% affirment avoir beaucoup plus de souplesse que les réseaux institutionnels pour créer de nouvelles approches ou de nouveaux services et que c'est un des rôles des OC de contribuer à l'émergence de nouvelles pratiques.
- Des commentaires précisent que les OC sont souples et flexibles, ce qui leur permet de s'adapter aux besoins des membres dans une réalité qui change. La persévérance et l'innovation sont d'autres atouts.

Dans la pratique :

- Les OC développent des activités là où les réseaux (dont le RSSS) n'interviennent (83%) pas ou ne sont pas efficaces (83%).
- Ils font **preuve de créativité** en cherchant des solutions alternatives : nouveaux partenaires dans les activités de manière à étendre l'inclusion sociale. **(83.3%); travailler avec un nouveau partenaire signifie** revisiter la façon d'approcher un milieu nouveau **(50%); surtout être** à l'affût de toute nouvelle activité susceptible de développer le potentiel d'une personne. **(100%)**
- Les OC **adaptent leur fonctionnement** pour accueillir le changement : moments de réflexion sur les nouvelles réalités, comités de travail pour mettre en place des projets impliquant de nouvelles approches. (50%)

Pour l'avenir :

- Les OC ne sont pas obligés d'innover en permanence, mais peuvent répondre en implantant plus de projets dont on connaît maintenant la valeur, comme le logement autonome en mixité sociale avec soutien individuel et communautaire
- Parmi les zones à explorer : le vieillissement des personnes ayant une DI ou un TSA, le phénomène de l'intimidation sur les réseaux sociaux pour les adultes ayant une DI ou un TSA.

7- L'OC comme lieu de réflexion, de discussion, de participation sociale, avec un fonctionnement démocratique ?

- La réflexion et la discussion sont importantes, parce qu'elles permettent à l'OC de s'enligner sur les besoins réels des membres (83%) et de mieux comprendre où l'OC se dirige (50%).
- Un fonctionnement démocratique pour permettre que les choix soient l'expression des membres n'est approuvé qu'à 50%. Immédiatement assorti par cette réserve que les membres ont de la difficulté à exprimer leurs besoins (dans 83% des OC). Ceci se comprend du fait que les deux tiers des OC qui ont répondu sont des organismes orientés sur les personnes et qu'un tiers s'adresse à des personnes qui ont des déficiences sévères et plus. Les OC affirment trouver des moyens pour tenir compte de leurs désirs, goûts et satisfaction.

Les pratiques des OC en matière de discussion et démocratie

Incontestablement, la présence d'une déficience rend plus ardues les pratiques de réflexion, discussion et prise de décision. Néanmoins, aucun des OC ne néglige l'avis des personnes concernées. Le rôle des équipes de travail et des directions n'en devient que plus important.

Dans l'organisation du travail

- 100% des OC ont des rencontres d'équipe
- Dans 66% des OC, la direction consulte l'équipe de travail pour la mise en place de nouveaux projets ou pour le plan de travail

Avec les membres :

- Les deux tiers des OC affirment que les membres ont de la difficulté à exprimer leurs besoins, mais trouver des moyens pour tenir compte de leurs désirs, goûts et satisfaction.
- Dans la moitié des OC, avant d'implanter de nouveaux projets, la direction consulte régulièrement des membres avant d'aller de l'avant.
- Plusieurs OC trouvent des moyens officiels pour prendre en compte les besoins de leurs membres présentant une déficience ; rencontres de membres pour discuter de sujets qui les touchent, comité représentatif des adultes et consultation pour les décisions importantes.

Prise de décision :

- Dans certaines décisions importantes, le CA s'assure que les équipes de travail ont été interpellées (83.3%)

- Dans certaines décisions importantes, le CA demande une consultation des membres (66.7%)

8- Influence sur les décisions, tant au niveau des ministères que des instances locales

Sur ce sujet, les OC sont partagés, entre ceux qui n'y mettront pas trop d'énergie et ceux qui essaieront d'influer sur les décisions jusqu'à obtenir gain de cause. Une majorité se rallie à autant que possible.

Tous les moyens sont utilisés; les plus populaires :

- L'OC s'associe à d'autres OC pour réfléchir, mettre en œuvre des stratégies, et compte sur la force du nombre **83.3%**;
- **Se concerter (dont les tables de concertation) avec d'autres partenaires.83.3%**;
- Sensibiliser **83.3%**;
- Consacrer du temps à la défense collective des droits **50%**;
- Se faire nommer représentant d'un groupe de citoyens sur des instances **clés 33.3%**;
- Créer une zone d'influence en utilisant les médias (16.7%)

La moitié des OC font des représentations de leur côté **50%, entre autres dans les instances locales.**

9- Connaissance, expérience et expertise, reconnaissance de l'expertise :

Les 6 OC affirment avoir une connaissance, voire une expertise. Certains l'affichent, mais tous semblent savoir qu'elle est reconnue.

Ensemble, ces 6 OC couvrent un champ d'expertise large, tant en DI qu'en TSA, avec éventuellement des spécificités que ce soit dans des problématiques, des aspects des déficiences ou des façons de faire.

L'extériorisation de cette expertise se fait par : des conférences, des vidéos, des documents, des outils pour personnes ou parents, dans les réseaux sociaux, sites Web, lors d'évènements, kiosques, dans des activités de concertation, des articles de journaux, etc.

10- Les aspects des OC auxquels ils se rallient le plus :

Nous avons demandé aux groupes quelles caractéristiques les rejoignaient le plus pour se décrire en choisissant 5 items parmi 11.

Les 3 éléments les plus représentatifs sont les suivants :

- L'OC lutte contre la pauvreté, la discrimination et l'exclusion sociale **100%**
- L'OC se caractérise par son aspect innovateur et créatif **83.3%**

- L'OC est reconnu pour son expertise dans son domaine et /ou dans les problématiques touchant les personnes ayant une DI ou un TSA **83,7%**

3 éléments reçoivent une adhésion forte

- L'OC est enraciné dans la communauté des personnes handicapées **50%**
- L'OC est un acteur du développement économique et social et de changement **50%**
- L'OC a une vision globale des problématiques **50%**

2 éléments reçoivent une adhésion faible :

- L'OC est un lieu de défense collective des droits **33,3%**
- L'OC est une instance qui a développé un pouvoir, qui a un rôle influent **16.7%**

3 éléments ne font pas partie des 5 caractéristiques prioritaires :

- L'OC est un lieu d'éducation populaire **0%**
- L'OC est axé sur la prévention **0%**
- L'OC est un lieu de discussion et un espace démocratique **0%**

En conclusion :

Les 6 organismes présentent toutes les caractéristiques de l'action communautaire autonome, telles que décrites dans la politique de l'action communautaire autonome avec une profonde adhésion à la lutte contre la pauvreté, la discrimination et l'exclusion. Les OC se veulent orientés sur la transformation sociale, avec un point fort sur les pratiques alternatives et la créativité. Ils sont conscients et fiers de leur expertise.

La défense collective des droits est présente dans leur pratique dans la mesure où cette dernière leur permet d'actualiser plusieurs de leurs caractéristiques, en restant cependant à une place discrète. Certains aspects fondamentaux de l'action communautaire semblent davantage battre de l'aile, notamment l'Éducation populaire et le fonctionnement démocratique.

En tout cas, les OC semblent bien s'identifier à l'action communautaire autonome et rien n'indique qu'ils tentent de ressembler au RSSS ou en vouloir avidement les mandats.

Questionnaire 2 : quel organisme de services suis-je?

Ce questionnaire avait pour but de cerner comment s'installent de nouveaux services dans les OC, selon quel processus, pour quelles raisons, sous l'influence de qui, et les directions que les OC semblent emprunter dans le contexte d'aujourd'hui.

On devra prendre en considération que l'échantillon est constitué de 6 OC (1/5 de membres du CRADI). Par contre, ces OC constituent une bonne représentation en qui a trait à la répartition OC/Familles versus OC/ personnes. Et surtout ces OC sont les plus jeunes du

CRADI pour les 2/3 d'entre eux et ce sont précisément ceux qui sont les acteurs de changements d'orientation dans la problématique responsabilités RSSS/OC. On a donc leur positionnement, ce qu'on n'a pas pour la majorité des OC du CRADI. Les résultats qui suivent ne sont donc aucunement représentatifs des membres du CRADI, mais ils indiquent clairement une tendance qui pourrait devenir plus marquante.

1- Pour quoi l'organisme a-t-il été créé?

Tous les organismes ont plusieurs objets dans leur mission (entre 3 et 5)

- 2 ont un **objectif d'entraide et de soutien** aux familles avec création de services d'appoint en attendant que les personnes avec DI ou TSA accèdent aux services des réseaux publics. Sans surprise, ce sont les organismes axés sur la famille. Les 2 OC famille n'ont pas d'objectifs de service énoncés. On sait que, rapidement, les OC famille ont souvent créé des services de répit, mais cela n'est pas toujours explicite dans leur charte.
- 4 ont un **objectif de création de services**, alternatif au RSSS ou non.
- Tous sauf un ont **l'intégration sociale** en objectif.
- À leur mission principale s'ajoutent selon les cas, des **objectifs de défense individuelle des droits, ou collective, et de sensibilisation**.

Les organismes orientés sur les services, dans cet échantillon, sont des OC créés après les années 2000, donc des OC jeunes au CRADI, dans la mouvance de l'expérimentation de formules différentes ou d'approches différentes de celles proposées par le RSSS, avec un objectif clair d'intégration sociale.

2- Depuis sa création, l'organisme a-t-il gardé le même profil?

Les réponses se répartissent comme suit :

- Donne des services diversifiés depuis sa création : 50% (3 OC)
- A été créé pour donner un service particulier, mais en a développé d'autres depuis 33% (2OC)
- A été créé essentiellement pour donner un service particulier et reste concentré sur cette mission 16% (1OC)

Le profil des OC n'a pas tant changé, mais attention! les 2 premières catégories laissent place à un accroissement des services, voire à un accroissement important.

3- Processus pour la création de nouveaux services : qu'est-ce qui est à l'origine et qui insuffle la décision de créer des services.

Les réponses se répartissent comme suit :

- Suite à demande des membres : 1
- Suite à réflexion stratégique : 1

- À la suggestion de l'équipe de travail : 2
- À l'initiative du CA : 1
- Toutes ces solutions : 4

Les 4 premières propositions relèvent des 2 OC qui n'ont pas choisi : « toutes ces solutions », l'un avec 3 items, l'autre avec deux.

Nous proposons de considérer que la création de nouveaux services résulte de la conjonction de plusieurs facteurs, parfois tous les facteurs. On doit noter que l'équipe de travail est un acteur présent dans les 6 cas.

4- Est-ce qu'il y a eu des sollicitations extérieures qui expliquent la création de nouveaux services?

Les réponses se répartissent comme suit :

- À la demande ou à la suggestion du RSSS : 3
- Suite à des propositions ou suggestions de Centraide 0
- Suite à des programmes institués par des fondations 0
- À la demande ou à la suggestion d'autres réseaux de services. 0
- Suite à des discussions entre organismes communautaires 2
- Pas concerné: 1

À compléter par la question : **au cours des 3 dernières années, l'OC a-t-il été sollicité par le RSSS pour créer des services qui sont normalement de la responsabilité du RSSS?**

Oui : 5 OC

Non : 1 OC

Le RSSS est clairement un solliciteur actif dans le processus de création de nouveaux services. Il a réussi dans 3/5 des cas.

Par contre, il n'y a eu aucun OC qui, dans le même temps, ait sollicité le RSSS. Explication : il n'y a pas de nouvel organisme sans financement à la mission globale, donc dans l'impossibilité de fonctionner, 2) le RSSS est actif et a déjà ciblé tous les OC potentiels.

5- Les services de l'OC sont-ils complémentaires à ceux du RSSS ou identiques?

On entendra par **complémentaires** des services qui existent dans les OC, mais ne sont pas dans le mandat du RSSS; parts **identiques** des services qui sont dans le mandat du RSSS, mais que certains OC ont décidé de donner aussi, sous des **formes similaires au RSSS ou selon d'autres modalités ou approches**.

L'interprétation des réponses est difficile en raison du fait que la plupart des OC donnent à la fois des services complémentaires et des services identiques et que les

frontières deviennent minces entre un service complémentaire et un service identique avec une approche différente.

100% des OC de l'échantillon donnent des services de loisir, ce qui fait qu'ils sont d'emblée **tous des dispensateurs de services complémentaires**. Selon les cas, ils donnent en plus les services complémentaires suivants : répit, accompagnement, proche aidance, ateliers préparatoires à l'habitation autonome.

Les 6 OC donnent des services qui relèvent d'abord des mandats du RSSS. (Services identiques à ceux du RSSS); stimulation précoce, intervention en situation de crise, centre de jour, logement autonome, plateau de stage, répit spécialisé sont présentement donnés par l'un ou l'autre des 6 OC. Par contre, on peut affirmer que **chacun de ces services est donné selon des modalités ou une approche différente de celle du RSSS**. Et c'est précisément ce qui en constitue l'intérêt.

À titre d'illustration voilà comment deux services identiques peuvent être si différents, comme décrit par l'OC X.: « l'offre de services de X n'est pas similaire à celle du RSSS bien que le RSSS offre un peu d'habitation (offre surtout de l'hébergement : à ne pas confondre.); la mixité sociale, l'approche de soutien permanent est totalement différente. Pour les loisirs, le RSSS n'offre rien à ma connaissance. Pour l'apprentissage de l'autonomie, cela ne se compare pas : l'approche, les outils et les méthodes de X aident vraiment les adultes et les familles. De plus, X par ses activités créent un sentiment d'inclusion et d'appartenance qui brise l'isolement. Le RSSS ne donne rien de tout cela. »

6- Raisons qui ont poussé l'OC à donner des services qui sont normalement du mandat des établissements publics

Les raisons évoquées par les OC pour créer des services qui relèvent normalement du mandat du RSSS sont les suivantes :

- Difficultés d'accès et services absents, respectivement 66% et 100%
- Possibilité de développer des approches et modalités différentes : 66%
- Rareté et Spécificité du service proposé qui rend difficile cette prestation par le RSSS : 50% (nous ne sommes pas sûrs que cet item était clair pour les répondants)
- Possibilité d'obtenir du financement pour développer l'OC : 16%

La première raison est inquiétante dans la mesure où les OC n'en sont pas responsables, mais où ils auront de la difficulté à rester insensibles. Il faut aussi réfléchir sur la dernière raison.

Enfin, on doit regarder la situation en n'oubliant pas que ces raisons se cumulent et ne sont pas mutuellement exclusives.

Les raisons suivantes n'ont pas été retenues par les OC :

- À la demande des familles parce qu'elles préfèrent les services en milieu communautaire
- Parce que l'OC a été instamment prié par le RSSS
- Pas concernés, nous ne donnons pas de services qui soient de la responsabilité du RSSS
- Parce qu'il n'y a pas d'autre moyen pour aller chercher du financement pour pouvoir mettre en œuvre la mission pour laquelle l'organisme a été créé
- Parce que l'organisme est toujours sans financement à la mission et qu'il est obligé de recourir à des ententes pour mettre en œuvre son projet.

Les deux dernières raisons ne s'appliquaient pas aux OC répondants.

7- Avec pour résultat final

Que, depuis trois ans, trois OC ont créé un service qui relève normalement du RSSS, à la demande de ce dernier.

Là-dessus, l'un se déroule selon des modalités très différentes de ce qu'aurait fait le RSSS, mais ce service n'aurait probablement pas existé sans la sollicitation du RSSS.

L'autre service a été développé par deux OC conjointement. Il n'aurait pas existé sans la sollicitation du RSSS. L'avenir montrera s'il se démarque du RSSS.

À la question : au cours des trois dernières années, avez-vous créé un service qui relève normalement de la responsabilité du RSSS, les réponses ont été :

Oui, suite à la demande du RSSS 2,

Oui, et avec la volonté de développer une pratique alternative 1

Non, parce que nous croyons que c'est la responsabilité du RSSS et non celle des OC.

Les autres items n'ont pas été retenus par les OC.

Conclusion :

- 1) L'offre de services des OC a tendance à s'étendre avec les années
- 2) Le processus de création passe par le travail conjoint des instances de l'OC où l'équipe joue toujours un rôle
- 3) La sollicitation par le RSSS joue un rôle prépondérant dans la création de nouveaux services ces 3 dernières années.
- 4) Les 6 OC donnent des services complémentaires au RSSS
- 5) Les 6 OC donnent des services qui relèvent d'abord du RSSS et parfois plusieurs services. Par contre, les 6 OC donnent des services selon des modalités ou approches différentes du RSSS, surtout lorsque le service constitue la raison d'être de l'OC.
- 6) Les deux raisons principales qui poussent les OC sur le terrain du RSSS sont l'absence et difficulté d'accès aux services du RSSS pour les usagers, et la possibilité de développer des services alternatifs.
- 7) Le RSSS semble vouloir jouer un rôle majeur dans la création de services actuellement, notamment en appelant les OC à la rescousse. Certains OC y voient la possibilité de répondre à leurs membres, de tenter des solutions différentes du RSSS ou de se développer. D'autres pensent que c'est au RSSS de prendre ses responsabilités ou ne s'aventurent pas en compagnie du RSSS. Dans ce même temps, il n'y pas de développement financier significatif au PSOC; l'entente de service reste la voie la plus accessible et implique que les OC se développent dans le champ du RSSS.

Questionnaire 3 : Éducation populaire, empowerment

Empowerment : ou ses équivalents français: pouvoir d'agir, capacité d'agir, autodétermination.

Dans ce questionnaire, on considèrera l'éducation populaire comme un processus d'apprentissage, interactif et collectif, qui peut prendre diverses formes dépendant des besoins variés des personnes, et ancré dans leur vécu d'adulte. L'éducation populaire permet aux personnes et aux organisations de développer leur pouvoir d'agir de façon autonome, de faire respecter leurs droits, d'exercer les rôles qu'elles se donnent, d'assurer leur développement et de participer à celui de leur milieu de vie.

5 OC

1- L'importance de l'éducation populaire (par ordre de fréquence) :

L'éducation populaire :

- Permet aux membres d'accéder à des apprentissages qu'ils n'ont pas pu faire antérieurement 4 OC
- Permet aux personnes et aux familles d'apprendre dans l'action, à propos d'un problème concret qu'ils vivent 4 OC
- À travers les activités, les personnes ou les familles acquièrent toutes sortes de savoirs, développent des outils, développent des sentiments de confiance et de compétence, s'engagent et assument des responsabilités, prennent le contrôle de leur vie. 4 OC développer l'autonomie +s'intégrer plus facilement dans la communauté 1
- Permet aux membres (familles ou personnes) de s'engager dans une réflexion collective qui permettra de les mobiliser afin de créer des projets ou améliorer la situation problématique 4 OC
- Est une dimension transversale à toutes les activités développées par l'OC 3 OC
- Permet aux membres d'approprier des apprentissages qui sont propres à leur condition de personne vivant avec une DI ou un TSA et qui ne sont pas disponibles ailleurs. 3 OC
- Est un outil essentiel pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle ou un TSA et ce, malgré leurs limites 3 OC
- Est au cœur de nos préoccupations, mais nous rencontrons des limites avec des membres dont la capacité de compréhension et donc l'empowerment sont limités 1 OC

En somme, 4 OC sur 5 partagent l'idée que l'éducation populaire est un moyen d'apprendre dans l'action ce qui n'a pu être appris antérieurement. Elle débouche sur des savoirs, des compétences, de nouveaux outils, elle développe la confiance, l'autonomie et l'intégration dans la communauté.

Tout autant d'OC voient l'Éducation populaire comme un moyen de réflexion, de mobilisation pour améliorer une situation problématique.

Plusieurs affirmations laissent penser que l'éducation populaire a sa place avec les personnes qui ont une DI ou un TSA, comme utile à leurs apprentissages; certains OC notent que l'importance de la déficience est tout de même un obstacle au développement de l'empowerment.

Dans le détail, 2 OC sur les 5 sont très enthousiastes sur l'éducation populaire (et cochent à peu près tous les items) tandis que les 3 autres ont des avis plus partagés sur l'importance ou la faisabilité de l'éducation populaire. Cela n'a pas à voir directement avec l'importance de la déficience ni avec le fait que ce sont des organismes reliés spécifiquement aux personnes ou aux familles. Probablement, certains OC sont-ils versés plus que d'autres sur l'éducation populaire.

2- Que font les OC pour développer l'empowerment individuel des personnes ayant une DI ou un TSA?

Aucun OC n'affirme que l'éducation populaire ne les concerne pas.

Par ordre de fréquence :

- Par des moyens adaptés et si possible, l'OC permet au participant de s'exprimer sur l'envie de participer à une activité pour laquelle il est inscrit : 5 OC sur 5
- L'OC permet au participant de participer ou non 5 OC
- Par des moyens adaptés, les intervenants permettent au participant de reconnaître ce qu'il aime ou non 5 OC
- Si possible, les intervenants donnent au participant l'occasion de se fixer un but à son activité 5 OC
- L'OC et tous ses intervenants établissent des rapports égalitaires au quotidien avec les membres reconnaissant leur expertise/expérience 5OC
- L'OC organise des activités qui offrent un cadre propice au développement de l'empowerment 4 OC sur 5
- Par des moyens adaptés, les intervenants permettent au participant de reconnaître son sentiment d'efficacité dans la tâche accomplie 4 OC
- Par des moyens adaptés, les intervenants permettent au participant d'avoir conscience qu'il y est pour quelque chose dans l'accomplissement de sa tâche 4 OC
- S'il y a un plan d'intervention, l'OC fait en sorte que le participant contribue aux objectifs et aux moyens 3
- L'OC est intéressé, mais il y a des participants qui n'ont que peu accès à l'empowerment : 2 OC

De façon cohérente, les OC créent des activités propices à l'empowerment et respectent l'ABC de l'éducation populaire : laisser les participants s'y engager à leur convenance, s'assurer de la capacité de la personne à reconnaître ce qu'elle aime. Reconnaître leur expérience est fondamental pour tous les OC.

80% des OC s'assurent également que le participant peut reconnaître son apport dans l'accomplissement de la tâche. Tout ceci est pondéré par le fait que les participants ont des limites dans leur empowerment individuel.

Concernant les plans d'intervention, les OC familles ne se sont pas prononcées puisque ce n'est pas dans leur mandat. Les trois OC orientés sur les personnes semblent avoir des plans d'intervention, bien que légalement un seul y soit tenu par son entente. Et ils s'assurent de la participation de la personne.

3- Que font les OC pour développer l'empowerment individuel des familles?

On notera que 2 OC seulement sont orientés sur le soutien des familles, tandis que les 3 autres se sont donnés de mandats de services aux personnes. Il ne faut pas s'attendre à ce que ces 3 OC se donnent des missions d'éducation populaire avec les familles. Sur ces 3, un seul a été créé par des parents et veille à leur devenir en raison de son mandat de transition vers l'habitation autonome; mais, dans les faits, au moins 4 sur les 5 OC entretiennent des relations très étroites avec les familles et leur apportent un réel soutien, que ce soit des OC orientés sur les familles ou non.

Les activités les plus développées : a un lien direct avec leur responsabilité envers les familles.

- L'OC n'a pas d'objectif d'éducation populaire avec les familles, seulement mettre sur pied des services directement utilisables. 1 OC
- Créer des activités rassembleuses pour les familles permettant l'acquisition de savoirs, l'accès à des outils, et l'échange entre elles (par exemple : Organiser des rencontres qui permettent aux familles de s'outiller à partir de l'expérience des autres et à l'occasion, inviter des conférenciers) : 4 OC
- Donner l'occasion d'exprimer les problèmes auxquels les familles se confrontent ainsi que les sentiments qui y sont liés. 4 OC
- Mobiliser leur énergie personnelle et combattre le sentiment d'impuissance 3 OC

4- Que fait votre OC pour développer l'empowerment de vos membres vivant avec une DI ou un TSA, en ce qui concerne la vie associative de l'organisme ?

Opinions concernant la capacité de développer un empowerment communautaire à l'égard de l'organisme

2 des 5 OC ont une majorité des membres avec des déficiences très sévères

- C'est compliqué de faire participer les membres vivant avec une DI ou un TSA à l'organisation de la vie de l'OC; 2 OC
- Les membres présentent des déficiences qui limitent significativement leur capacité à s'exprimer sur la vie de l'OC : 2 OC

Les modes de contribution qui sont encouragés.

- L'OC encourage les membres à dire ce qu'ils pensent et voudraient comme activités dans l'OC 4 OC
- L'OC encourage les membres à s'exprimer sur l'organisation de l'OC : 3OC

- Au sein de votre organisme, il y a des espaces clairs et structurés de consultation des membres 0 OC
- Au sein de votre organisme, il y a des espaces clairs et structurés où les membres peuvent s'impliquer dans les décisions qui les concernent : 1 OC
- Les personnes concernées peuvent siéger sur le conseil d'administration 2 OC
- Les participants sont invités pour l'élaboration de projets 1 OC

Les mesures prises pour développer l'empowerment :

- L'OC propose de l'apprentissage ou de l'accompagnement pour que les membres comprennent comment fonctionne un OC et comment y participer : 1 OC
- Les intervenants sont formés et outillés en regard du pouvoir d'agir. 2 OC

L'empowerment a-t-il des limites?

Il y a des situations où l'OC limite le développement du pouvoir d'agir si cette participation a pour seul effet de déconstruire l'OC ou affecter les autres membres de façon importante. 2 OC

- La capacité de développer un empowerment communautaire est faible concernant au moins deux OC dont les participants ont des incapacités sévères.
- Les modalités de développement de l'empowerment communautaire à l'égard de l'OC constituent des pratiques diverses, sans jamais être fréquentes sauf celle d'encourager les membres à dire de qu'ils pensent et veulent comme activité, et comment ils trouvent l'organisation de l'OC.
- Un seul OC dispose d'un espace clair de discussion, voire de décision, destiné aux membres ayant une déficience. Apparemment, les espaces de consultation ne sont pas une modalité. Peut-être l'encouragement à s'exprimer sur les activités et l'OC constitue-t-il un équivalent aux yeux des OC.
- 2 OC permettent l'engagement de membres ayant une déficience sur leur CA, ce qui constitue une place stratégique. Ce sont ces deux mêmes OC qui affirment toutefois limiter le pouvoir d'agir lorsque celui-ci a pour effet de déconstruire l'OC ou affecter les membres de façon importante.
- Des initiatives intéressantes pour développer l'empowerment communautaire : former le personnel, et outiller les membres.

5- De quelle façon les familles prennent-elles part à la vie de l'OC?

Dans la mesure où 3 des 5 OC sont centrés sur les personnes plus que les familles, l'échantillon est trop petit pour qu'on puisse dégager aucune tendance que ce soit.

Un constat que l'engagement des familles peut être limité, mais une affirmation que ne font pas tous les OC

De façon générale, les familles ne sont pas très intéressées par la vie de l'OC; ou bien elles n'ont pas le temps ni l'énergie pour la vie de l'OC : 1 OC
Peu de familles sont prêtes à s'engager : 3 OC

Si l'on n'en croit les répondants, tous les OC informent les familles de la nature du soutien des OC et les invitent à s'engager :

Quand les familles s'adressent à l'OC, elles sont informées de ce que l'OC peut leur apporter, mais aussi de la nature du soutien de l'OC incluant une invitation à participer ou s'engager : 5 OC

Des pratiques destinées à développer l'empowerment communautaire.

- Diverses activités pour les familles, favorisant les liens, les échanges : 4 OC.
- Les familles sont encouragées à donner leurs opinions quant à l'organisation des activités : 4 OC
- L'OC favorise l'engagement des familles : activités de débats, bénévolat, participations à diverses instances, etc.3 OC
- Les familles sont consultées de façon formelle sur diverses questions concernant l'organisme : 2 OC
- Les familles ont la possibilité de prendre en charge des projets.1 OC
- L'OC propose des espaces structurés et clairs de décision concernant l'OC, en plus du CA : 0 OC
- L'OC invite les parents à l'intérieur d'ateliers et à faire des suggestions sur les activités en rapport avec le cheminement de leurs jeunes; 1OC.

Des activités pour stimuler l'empowerment : formation, disponibilité :

L'OC propose de la formation ou de l'accompagnement pour les personnes qui voudraient siéger sur le CA : 2 OC

L'OC se présente comme un lieu que les familles se sentent à l'aise de s'approprier pour échanger, peut-être s'investir.1 OC

- Il n'y a pas d'affirmation péremptoire de la part des OC que les familles ne sont pas intéressées par la vie de l'OC. Plutôt un constat réaliste.
- Pour tous les OC, il y a un effort des OC à faire participer les familles; cela se traduit surtout en possibilité de faire des suggestions; mais on ne voit pas les familles prendre une énorme place dans la vie de l'OC, ni les OC avoir beaucoup d'attente à cet égard. Cela est normal pour les OC dont l'essentiel des activités est orienté sur les membres ayant une déficience, mais pourrait être autre pour les OC qui se concentrent sur les besoins des familles.
- Pour l'un des deux organismes famille, la notion d'empowerment ne semble pas vraiment importante. Cela laisse penser que le leadership et la responsabilité de l'OC sont davantage l'affaire de la gouvernance.

6- Que fait l'OC pour développer le pouvoir d'agir des membres qui présentent une DI ou un TSA au niveau collectif, citoyen, politique, culturel?

Par ordre de fréquence :

- L'OC organise des activités permettant aux participants de s'intégrer dans la communauté, 4 OC
- Les participants peuvent suggérer des activités, des projets auxquels ils voudraient participer et s'engager :3 OC
- L'OC offre de l'accompagnement pour que les participants apprennent comment les choses fonctionnent, expriment leurs questionnements et leurs opinions. :2 OC
- Les intervenants de l'OC accompagnent les participants pour apprendre à mieux contribuer, formuler des requêtes, des revendications, faire des représentations : 2 OC
- L'OC organise des activités dans le cadre d'élections. : 2 OC
- Les intervenants de l'OC accompagnent les participants pour qu'ils puissent s'intégrer dans d'autres organisations, groupes ou communautés. : 1 OC
- Il y a des participants de l'OC qui se sentent faire partie d'organisations ou communautés plus larges que celle de l'OC : 1 OC
- Les participants participent à des activités de concertation où ils peuvent exprimer leur point de vue : 0 OC
- Il y a des participants de l'OC qui se sentent reconnus par ces communautés : 0 OC

Encore une fois le nombre de répondants au questionnaire est trop bas, pour tirer réellement des conclusions.

La tendance pourrait être la suivante :

1) 2 OC seulement affirment que les droits sociaux, économiques, culturels et politiques sont au cœur de la philosophie de l'OC; pour différentes raisons, il y a probablement bien

d'autres choses qui passent au premier plan dans le quotidien de l'OC, dont la mission première n'est pas nécessairement la participation sociale comme citoyen.

2) Mais les OC (4 sur 5) ne perdent pas de vue de faire des activités qui intègrent les personnes dans la communauté et les OC sont ouverts à des activités auxquelles les personnes voudraient participer.

3) La moitié et moins des OC agissent par de l'accompagnement pour favoriser ces prises de participation sociale.

4) Les OC en DI-TSA sont attentifs au droit de vote des participants. 2 d'entre eux organisent des activités dans le cadre des élections.

5) Mais la participation citoyenne est limitée, les personnes se sentent rarement faire partie d'une communauté plus large et les participants ne se sentent pas reconnus par cette dernière.

7- Comment l'OC contribue-t-il au pouvoir d'agir collectif des familles?

L'OC est très attentif à fournir le maximum d'information et d'outils aux familles; 3 OC

L'OC offre des espaces de rassemblement où les familles peuvent échanger : 3 OC

L'OC soutient la mobilisation de l'énergie des familles lorsque requis. 3 OC

L'OC soutient, accompagne, outille les familles qui veulent réfléchir sur leurs droits, s'organiser collectivement, faire des projets, faire des représentations, etc.. 3 OC

- On se rappelle que sur les 5 OC répondants, 3 ont pour cible première les personnes, et 2 les familles. Seuls 4 OC sont concernés par cet élément, un affirmant que ce n'est pas clairement son mandat.
- L'information et la réflexion sur les droits reste centrale, accompagnées de plages de rencontres pour les familles et éventuellement de soutien dans leurs projets.

8- Sur une échelle de 1- 5 (ou 1 est le plus petit et 5 le plus grand), comment évaluez-vous l'importance que l'OC consacre au développement du pouvoir d'agir des personnes qui présentent une DI ou un TSA (5 réponses)

Par ordre croissant :

- 1: 1 OC
- 3 : 1 OC
- 4 : 2 OC
- 5 : 1 OC

- Un OC donne peu de place à l'éducation populaire et au développement du pouvoir d'agir. Cela est cohérent avec le reste de ses réponses. Ce n'est clairement pas un objectif important. Pour les 4 autres c'est important, voire essentiel dans l'orientation de l'OC.
- Le niveau de fonctionnement des personnes joue un rôle important dans la capacité de l'OC à entrer dans cette dynamique.

9- Sur une échelle de 1 - 5 (où 1 est le plus petit et 5 le plus grand) comment évaluez-vous l'importance que l'OC consacre au développement du pouvoir d'agir des familles.

- 3 : 2 OC
- 4 : 3 OC

En somme, tous les OC semblent consacrer du temps au développement du pouvoir d'agir des familles, dans la zone modérée. L'éventail de répartition des OC est moindre que pour l'empowerment des personnes. Comme si avec les familles, c'était aussi plus naturel.

En conclusion :

- 1- L'éducation populaire et les principes de pratique qui vont avec, dont l'empowerment ne sont pas partagés par tous les OC, certains en étant même assez éloignés, même si les OC énoncent assez clairement les avantages reliés à l'éducation populaire : l'idée que l'éducation populaire est un moyen d'apprendre dans l'action ce qui n'a pu être appris antérieurement. Elle débouche sur des savoirs, des compétences, de nouveaux outils, elle développe la confiance, l'autonomie et l'intégration dans la communauté. Tout autant d'OC voient l'Éducation populaire comme un moyen de réflexion, de mobilisation pour améliorer une situation problématique.
- 2- La présence d'une déficience, parfois sévère est un obstacle important dans le développement de l'empowerment.
- 3- En ce qui concerne les personnes, les OC créent des activités propices à l'empowerment et respectent l'ABC de l'éducation populaire. Les OC travaillent vraiment davantage sur l'empowerment individuel, peu envers l'organisme ou la collectivité. Le pouvoir d'agir individuel est un peu un prérequis pour aller plus loin.
- 4- Concernant le pouvoir d'agir des familles, il semble important pour tous, y compris les OC dont le mandat vise plus les personnes. Mais on le sent essentiellement centré sur l'information et la possibilité de réunir les familles pour des échanges, discussions.
- 5- L'éducation populaire a été la pierre angulaire de l'action communautaire autonome dans les années 70, et ce jusqu'en 2004, date où les financements des OC ont été rapatriés vers un bailleur de fonds principal. L'éducation populaire avait pour effet de mobiliser les communautés. Cela était vrai aussi pour les OC en déficience, à la différence que les OC mobilisaient plutôt une population ciblée, ce qui avait pour effet de les transformer plutôt en

groupe d'intérêt. Avec la désinstitutionnalisation, ces groupes en DI étaient vraiment orientés sur la défense des droits, l'éducation populaire en étant une des assises.

À partir de 2004, le rattachement au MSSS comme unique bailleur de fonds a renforcé l'émergence de services plutôt que d'éducation populaire. Le tout coïncidant par ailleurs avec la modification de la LSSS qui incitait les CSSS à coordonner des partenaires plutôt que de donner eux-mêmes des services. Même si l'éducation populaire reste un trait fondamental de l'action communautaire autonome, elle a tendance à s'effriter au profit des services, entraînant à sa suite l'érosion de la défense collective des droits. Il n'est pas impossible que les jeunes intervenants des OC en DI-TSA (nés après que l'éducation populaire ait perdu de sa vitalité) ne soient que partiellement conscients de cet aspect de l'action communautaire. On ne sent ni la présence d'une culture d'empowerment dans tous les OC, ni une énergie intense propre au groupe dégagé par la présence de l'éducation populaire en son sein, ni une énergie collective forte émanant d'un travail collectif au sein d'un regroupement des associations.

Questionnaire 4 : Rapports empathiques, services humanisés, sentiment d'appartenance, et réseautage

La politique de reconnaissance des OC, comme les OC eux-mêmes tendent à se voir comme des organisations au caractère empathique et mettent dans les liens établis une valeur intrinsèque. Qu'en est-il des OC membres du CRADI? En quoi la qualité des liens fait-elle la différence pour les membres avec d'autres services, ceux des réseaux publics notamment?

1- Combien de membres votre organisme compte-t-il?

5 OC au total

2 OC familles : 521 et 275 membres

3 OC personnes : un avec 221 membres, les deux autres entre 60 et 75 membres

2- Est-ce qu'avoir des liens de qualité est une dimension essentielle pour l'OC ?

D'une façon générale : oui, mais avec des nuances;

- La qualité des liens doit être présente dans l'ensemble des relations qui s'établissent dans l'OC et pas seulement dans les services. (CA, bénévoles, liens d'équipe, etc.) 5 sur 5
- Pour l'OC, le respect et la dignité des participants est une valeur intrinsèque à l'organisme. Il n'y a pas de compromis sur la qualité des liens établis. 4 sur 5

Suivent plus loin :

- Les membres veulent des services humains; c'est donc un impératif pour l'OC : 2 sur 5
- Pour l'OC la qualité des liens est essentielle et primordiale avant même le caractère professionnel des services donnés par les intervenants : 2 sur 5, bien qu'un OC souligne que la qualité des liens est aussi un ingrédient d'un service professionnel

3- Pensez-vous que le caractère humain et empathique est présent dans les OC en général?

Oui le caractère empathique est présent dans les OC, mais ce n'est pas quelque chose qui va de soi :

- Quatre sur cinq pensent que les OC ne sont pas un paradis homogène, ils rassemblent des membres (familles ou personnes vivant avec une déficience) d'horizons et de réalités différentes. Pour certains, il est facile de développer un sentiment d'appartenance, pour d'autres, cela va exiger des apprentissages, voire des compromis et faire obstacle à l'établissement de liens de solidarité.
- Quatre sur 5 pensent aussi que pour que le caractère humain et empathique soit présent dans l'OC, il faut y travailler de façon continue et rigoureuse.

Néanmoins :

- Les OC sont de petites organisations, cela facilite l'empathie;(4 sur 5)
- Autre facteur, les OC n'ont pas d'obligation d'administrer des programmes à grande échelle, et ont plus de souplesse dans la définition de leurs tâches; ainsi ils sont plus facilement à l'écoute et empathiques. (3 sur 5)

Finalement, c'est aussi une question de valeurs :

- 3 sur 5 pensent que si le respect et la dignité de la personne font partie de la mission et que tout le monde adhère à cette valeur, l'OC sera d'emblée un OC où l'empathie sera présente.

4- Qui sont les acteurs de la qualité des liens dans votre OC? Quelles pratiques sont développées par les OC?

Tous les OC estiment que les acteurs suivants ont un rôle très important pour la qualité des liens :

- Le conseil d'administration comme représentant de l'organisme
- La personne en position de direction ou de coordination
- Les intervenants
- Les membres en groupe;
- Toutes ces personnes simultanément.

Pour les groupes suivants, leur importance n'est pas notée avec autant d'importance par tous les groupes. Certains se contentent de moyennement important.

- Les membres individuellement
- Les bénévoles

Voici des domaines où tous les OC sont très attentifs afin de faciliter les liens :

- Dans l'accueil des membres
- Dans les activités de groupe entre les intervenants et les membres
- En travaillant à développer un sentiment d'appartenance dans le groupe
- Dans la conduite de la gouvernance de l'OC
- Dans les choix de valeurs adoptés par l'OC
- Dans les rapports entre les bénévoles et les membres
- Dans les liens entre les bénévoles et les intervenants
- Dans les liens entre les bénévoles et les personnes responsables de l'OC

D'autres éléments méritent une attention particulière, mais pour certains OC seulement :

- Dans les activités d'aide et d'entraide individuelle à la famille (4OC sur 5)
- Dans les activités d'aide et d'entraide individuelle aux personnes vivant avec une DI ou un TSA (3 sur 5)
- Dans les activités de groupe entre les membres eux-mêmes (4 sur 5)

Des outils, moyens et pratiques utilisés par les OC, toujours ou la plupart du temps, pour établir des liens de qualité avec les membres à un niveau individuel

- L'OC a dans ses valeurs le respect et la dignité des personnes et tous les acteurs de l'OC le respectent (5OC)
- L'OC donne une importance particulière au premier contact (5 OC)
- Les intervenants présentent les services et le fonctionnement, et invitent la personne à prendre la place qu'elle souhaite : (5 OC)
- Les intervenants donnent du temps à la personne ou à la famille pour intégrer l'information, se sentir à l'aise et s'adapter dans l'organisme (5OC)
- Les intervenants tiennent compte du stress et des peurs occasionnés par le premier contact (5 OC)
- Les intervenants établissent des liens personnalisés et chaleureux : (5OC)
- L'intervenant est un accompagnateur qui aide à s'exprimer et est complètement à l'écoute (5 OC)
- L'intervenant ne juge pas, ne stigmatise pas
- L'intervenant fait confiance aux personnes et aux familles (5 OC)
- L'intervenant considère la personne comme un être à part entière et non comme le porteur d'une problématique (5OC).

D'autres éléments qui rallient la majorité des OC, mais avec moins d'unanimité :

- L'OC s'est doté d'outils applicables à tous (cade d'éthique, principes, etc.) (4 sur 5)
- L'OC applique un protocole d'accueil que les intervenants respectent : (4 sur 5)
- L'intervenant et le membre ont quasiment une relation égalitaire. (4 OC sur 5, souvent :1OC)
- Dans sa relation individuelle, l'intervenant fait preuve de gentillesse, de sympathie et d'humanité, sa gentillesse compte plus que son diplôme. (Oui 3, la plupart du temps 2)

5- Le sentiment d'appartenance : Est-il important? Les moyens utilisés par l'OC pour le développer

- Aucun OC ne mentionne que le sentiment d'appartenance n'est pas important, mais 3 peuvent s'accommoder du fait que les membres n'y sont pas intéressés. 2 OC pensent que beaucoup des activités se déroulent en groupe et qu'il est difficile d'y intégrer des membres qui ne s'intéressent pas aux autres membres. Les OC doivent donc envisager que le sentiment d'appartenance n'est pas spontané ni désiré par tous.

Mais généralement le sentiment d'appartenance est vécu comme ayant des effets positifs parce que :

- L'interférence avec les autres membres est un des éléments porteurs de solutions à un niveau individuel comme collectif. (4OC)

- Le sentiment d'appartenance a un effet réconfortant, il développe la confiance et est un tremplin pour le développement de nouvelles compétences (4OC)
- Le sentiment d'appartenance diminue la solitude et l'isolement (4 OC)
- Pour les personnes qui vivent avec une déficience, surtout pour les personnes avec de plus gros défis, la vie en groupe est un puissant stimulant et une occasion de plaisir (3OC)
- Le sentiment d'appartenance contribue à faire des membres motivés, engagés et souvent plus heureux (3 OC)

Les moyens utilisés par les OC pour développer le sentiment d'appartenance avec les familles

Pour tous les OC, il s'agit de :

- Créer des activités qui se dérouleront en petits groupes de manière à faciliter les échanges, partager sur des réalités communes, échanger des solutions (5 OC)
- L'OC initie des activités rassembleuses pour fêter et se réjouir ensemble (5 OC)

Mais aussi certains OC choisissent de :

- Mettre en place plusieurs types d'activités différentes, allant des ateliers aux conférences, rencontres en passant par du pairage, etc. pour donner aux familles une latitude pour répondre à leurs besoins, mais aussi initier les contacts qu'elles désirent (2 OC)
- Initier des activités permettant aux familles de relaxer. (1 OC)
- Offrir une qualité d'accueil (1 OC)
- Inviter les familles à s'impliquer (1OC)

D'autres préfèrent laisser l'appartenance s'installer sans intervention :

- Le sentiment d'appartenance naît spontanément chez les membres sans intervention spécifique (1 OC)
- C'est à la famille de décider si elle veut se solidariser davantage avec divers aspects de l'organisme. (1 OC).

Des pratiques aidantes que les OC utilisent la plupart du temps:

- Lors des activités en groupe, les intervenants veillent à ce que tous les participants puissent s'exprimer et trouver leur place. (4 OC)
- Lors des activités de groupe, les intervenants travaillent à ce que les familles réalisent qu'elles partagent des réalités communes, avec la perspective de briser leur isolement et tisser des liens. (3 OC)

- Les intervenants stimulent la verbalisation de projets ou d'activités que les familles trouvent porteuses (3 OC, mais aussi souvent :1 et parfois :1OC)

Des pratiques que les OC développent dans une moindre mesure :

- Soutenir les familles dans la mise en place de projets ou d'activités (parfois :3; non;1)
- Susciter et accompagner des familles à contribuer à la vitalité de l'OC (souvent;1, parfois :2)

En somme les OC sont très flexibles dans leurs façons d'initier le développement du sentiment d'appartenance, jusqu'à ne rien faire, comme si ce n'est pas primordial. L'appartenance s'offre, mais on préfère qu'elle s'installe. On veillera que les familles membres soient à l'aise et partagent avec d'autres. Il n'y a pas de pression à la création d'autres projets que ceux de l'OC ni à l'engagement dans la vie de l'OC.

Les moyens utilisés pour développer le sentiment d'appartenance pour les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle ou un TSA

Tous les OC

- Mettent en place diverses sortes d'activités et de lieux participatifs pour rejoindre une variété d'intérêts
- Misent sur le loisir comme moyen de rassembler les membres et de vivre des expériences mémorables
- Organisent des activités à caractère social
- Organisent des fêtes

Certains :

- Donnent une large part aux activités en groupe (4 OC)
- Mettent en place des groupes d'entraide et de soutien (2 OC)

Plus précisément, la plupart du temps, les intervenants des OC :

- Sont très attentifs à la mise en route de nouvelles activités pour permettre à tous de s'intégrer et de comprendre les activités (4 OC)
- Laissent du temps aux personnes pour s'adapter et sentir qu'ils sont respectés dans leur cheminement (5 OC)
- Dans les activités de groupe, aident les personnes à réaliser qu'elles ont une place unique, peuvent s'exprimer et participer la plupart (4 OC)

- Dans les activités de groupe, soutiennent les personnes pour exprimer leur vécu, leurs besoins, et comprendre ceux des autres membres (4OC)
- Dans les activités de groupe tiennent compte des réalités de chacun, s'assurant que les membres écoutent et respectent le vécu et les points de vue des autres (la plupart du temps (5 OC)
- Dans les activités de groupe, reconnaissent et valorisent les compétences des membres et les invitent à les mettre à profit (4OC)
- Encouragent l'engagement des membres (3 OC)
- Sont attentifs à l'entraide qui naît entre les membres (la plupart du temps 4 OC)
- Procurent des occasions de célébrer les réussites, d'avoir du plaisir et de fêter ensemble (la plupart du temps 4 OC)

Les moyens privilégiés par les OC pour développer le sentiment d'appartenance sont plutôt de nature ludique. Les activités en groupe sont privilégiées. Si l'on en croit les OC, ils sont tous familiers avec les divers éléments d'une intervention de groupe qui permettent aux participants d'être à l'aise.

6- Le bénévolat

Un des 5 OC travaille avec 300 bénévoles
 Pour tous les autres, les bénévoles sont environ au nombre de 20.

Les tâches des bénévoles dans l'OC

Pour tous les OC, les bénévoles travaillent à un ensemble de tâches variées.

- Agissent comme soutien ou accompagnateurs auprès des participants lors des activités (5OC)
- Contribuent à des événements spéciaux (5 OC)
- Contribuent aux levées de fonds et activités qui y sont reliées (5OC)
- Contribuent dans des tâches cléricales ou administratives (4 OC)
- Apportent une expertise particulière (4 OC)
- Contribuent aux communications (sites internet, publications, etc.) (4 OC)
- Le CA et certains comités sont constitués de bénévoles

La nature du lien qui s'établit entre L'OC et les bénévoles? En quoi cela contribue-t-il à humaniser la vie de votre OC?

- Convivialité, apport réciproque, atmosphère joyeuse, écoute, plaisir. Les valeurs de l'OC se répercutent dans les relations avec chaque personne qui participe à la vie l'OC et c'est une clef pour la rencontre entre tous.
- Les bénévoles sont considérés comme des personnes qui contribuent au développement et au rayonnement de l'organisme.
- La reconnaissance de leur apport est importante.
- Des liens de confiance et de respect avec ces personnes.
- Des liens d'entraide et de la solidarité.
- Un lien humain et des gens impliqués à la cause et dans les équipes de travail.

On note que le partage des valeurs de l'OC contribue aux bonnes relations entre les personnes et que c'est une clé pour la rencontre de tous ceux qui participent à l'organisme. L'organisme qui a le plus grand nombre de bénévoles ajoute que la réalisation de ses activités ne dépend pas des bénévoles, mais que leur intégration est là pour créer des liens avec différents types de personnes qui n'ont pas de lien avec la DI (communauté neurotypique). Cet organisme mise beaucoup sur la sensibilisation.

7- Des dimensions qui ont un lien avec la qualité des relations et le sentiment d'appartenance

Le temps et la continuité / les relations qu'entretiennent toutes les personnes qui fréquentent ou agissent dans l'organisme

Des organismes qui maintiennent une stabilité et une continuité

« Il y a une fidélisation des membres. Peu de départs tant au niveau des membres, du personnel et des bénévoles »

« La stabilité du membership. Les membres restent, car il y a un lien de confiance avec l'OC. Le lien est solide. Les membres peuvent quitter quelque temps et revenir dès qu'ils ont de nouveaux besoins. Ils nous suivent sur les réseaux sociaux ; ils savent que nous sommes là et que l'on perdure dans le temps »

Un OC qui se voit au cœur d'un système, dont le point de rassemblement est l'adhésion à la mission, à la vision et aux valeurs de l'OC, et qui présente globalement une stabilité

Des participants viennent au centre de jour selon leurs besoins, d'autres membres participent à diverses activités selon des périodes et horaires variés. Quel que soit leur type de fréquentation et d'activité, tous les participants ont leur place tant qu'ils le souhaitent, que les activités répondent à leurs besoins et que l'OC est en capacité de les accueillir selon

le ratio possible. Il en est de même pour les bénévoles qui viennent selon leurs intérêts, leur temps disponible, et l'implication qu'ils souhaitent. Les membres du CA sont des bénévoles avec un engagement renouvelé tous les deux ans pour qu'il y ait une continuité de suivi dans les différents dossiers de l'OC. Les employés sont là pour certains depuis le début, d'autres depuis une dizaine d'années. Il y a une stabilité qui est présente. La moitié des accompagnateurs sont des personnes stables. Mais il y a aussi du roulement : dans un poste de travail, pour des accompagnateurs qui changent aux deux ans, des personnes contractuelles employées selon les besoins, les projets d'emploi et d'été. Il y a aussi les partenaires à part entière : les familles et responsables des ressources (qui reçoivent un soutien supplémentaire depuis la pandémie), des partenaires sollicités selon les projets, les OC avec lesquels l'OC travaille en concertation pour des projets, des mobilisations, du travail en comité, les éducateurs pivots ou travailleurs sociaux attachés aux participants, les curateurs et autres intervenants auprès des personnes. Le travail de concertation et de collaboration pour le bien de la personne est important pour l'OC. Pour toutes ces personnes, il est important qu'elles acceptent et adhèrent à la mission, vision et valeurs de l'OC.

Un OC avec un membership très imposant où la variabilité n'est pas une question de temps :

« Ce sont des relations très variables puisque certaines personnes nous aident sur une longue période alors que d'autres sont de passage seulement »

Les ressources financières / la stabilité du personnel / l'impact sur les membres; les stratégies développées

Clairement, l'insuffisance des ressources est un facteur de fragilité pour tous les OC, avec comme conséquences la difficulté de rétention et le roulement du personnel, la surcharge de travail et l'épuisement professionnel, risquant d'interférer dans le soutien aux membres, la diminution du lien de confiance, le ralentissement du développement de l'OC et de ses services, un frein au développement de l'expertise. Un seul des 5 OC semble être moins affecté par l'instabilité.

Tous les OC et leurs CA sont conscients du problème.

Parmi les stratégies développées : attention particulière aux conditions de travail, salaires et avantages sociaux pour postes attrayants et rétention à long terme (2 OC), prise en charge de tâches par les administrateurs bénévoles (1 OC), grande entraide dans l'équipe qui permet de se partager les tâches. (1OC)

La taille de l'OC / le développement du sentiment d'appartenance? les stratégies particulières en rapport avec la taille de l'OC pour susciter le sentiment d'appartenance?

Un OC qui désire rester une petite structure afin d'avoir une connaissance mutuelle de tous et pouvoir s'adapter à chacun tant dans les activités, l'accompagnement que les approches.

Le centre de jour est le noyau; l'appartenance est forte, car c'est une fréquentation au quotidien. Les trente-cinq autres participants font partie des différents clubs.

Un gros membership est un défi pour le sentiment d'appartenance et pour la capacité de l'OC de répondre à tous;

L'accroissement du nombre de membres représente un défi face au développement du sentiment d'appartenance. Plus les membres sont nombreux, plus les besoins et les attentes peuvent varier et exiger un accroissement des services. Une période de crise comme celle de la pandémie peut exiger que l'OC priorise les membres, plutôt que leurs familles (1 OC). Une façon de contourner ces problèmes est d'organiser de grands événements rassembleurs, ce qui n'est pas facile pour les OC qui couvrent un large spectre de déficience. En complément, l'OC fait aussi des événements spécifiques selon les besoins des membres.

Une stratégie est de diversifier les activités ou de créer des projets rassembleurs, artistiques par exemple.

Le diagnostic, catalyseur du sentiment d'appartenance, indépendamment de la taille du groupe

Ce dernier, autour d'une certaine homogénéité, crée le sentiment d'appartenance, autour de groupes d'activités et d'âge.

Âge des membres / sentiment d'appartenance.

L'appartenance a plus à voir avec le nombre d'années de fréquentation de l'OC qu'avec l'âge. Pour les membres, mais aussi pour les parents et les bénévoles, l'OC constituant un réseau d'échange. Mais aussi pour les voisins du quartier qui deviennent des bénévoles ou amis.

L'appartenance a plus à voir avec une réponse adéquate aux besoins et une présence assidue aux activités que l'âge : loisirs, formation, activités attrayantes

Des membres de la naissance à la fin de vie : le sentiment d'appartenance est relié au diagnostic, aux activités et aux groupes d'âge

8- L'arrivée de familles ou de membres qui y arrivent uniquement pour recevoir un service, faute de le trouver dans le RSSS ne crée pas d'inquiétude particulière.

Un phénomène naturel et normal :

Probablement parce qu'ils s'identifient à des OC de services, ces derniers s'attendent à être sollicités, et ce d'autant plus que tout le monde sait que le RSSS ne répond pas aux besoins, et que par ailleurs, il n'est pas facile de se retrouver dans le dédale des chemins qui conduisent au bon service.

Tous les OC ont un œil très compatissant pour ces familles désorientées (difficulté de langue, réalité quotidienne complexe, familles démunies, confusion par rapport au fonctionnement du RSSS), inquiètes. Toutes ces familles sont considérées comme ayant leur place et on cherche plutôt à les aider.

La stratégie est en gros toujours la même pour tous les OC : écouter, donner des informations, guider vers les bons services pour ceux qui relèvent du RSSS, informer des ressources publiques, privées et communautaires, expliquer en quoi consistent les services de l'OC si cela correspond à leurs besoins, pour un des OC s'assurer que les personnes sont sur des listes d'attente et non déjà desservies par le RSSS pour réserver les rares services communautaires à celles qui n'ont rien, instruire les familles sur leurs droits et aussi partager un portrait de la situation actuelle. Expliquer les limites de leurs propres services comme non équivalents à ceux du RSSS, mais susceptibles, d'assurer une forme d'aide.

Mais des dilemmes aux portes des OC.

Des familles sans services font de la pression pour qu'on accueille leur fils ou fille même si leur profil ou intérêt ne correspond pas aux activités de l'OC. Question : faut-il démarrer de nouveaux services malgré des moyens limités. Dilemme moral souvent selon l'OC.

9- OC et réseau de partenaires

Tous les OC affirment que le réseautage fait partie de leur réalité et ne doit pas être réduit au strict minimum.

L'importance d'un réseau se justifie de multiples façons qui touchent à plusieurs aspects de la vie des OC:

- Ce réseau est la condition pour que les personnes présentant une DI ou un TSA puissent avoir une participation sociale comme usagers de services et citoyens. (5 OC)
- Une des missions de l'OC est de sensibiliser la population sur les besoins et conditions de vie des personnes et des familles et cela va de soi d'agir avec l'établissement d'un réseau (5 OC)
- Dans le cadre des activités de défense collective des droits. (5 OC)
- Avec divers partenaires pour établir des concertations bénéfiques pour les membres de l'OC (5 OC)
- Entre OC en DI-TSA pour créer des projets conjoints (5 OC)
- Avec d'autres groupes communautaires qui partagent des réalités communes avec la DI-TSA (5 OC)
- Pour accomplir notre mission d'intégration sociale, l'établissement d'un réseau est un prérequis et une conséquence (4 OC)

- Pour que les participants de l'OC puissent participer à des projets locaux ou de la communauté. (4 OC)
- Pour ajuster ses interventions avec les autres réseaux de services au bénéfice des participants vivant avec une DI ou un TSA (4 OC)
- Dans le cadre de PSI. (3 OC)

Une liste de partenaires imposante :

La liste suivante décrit les partenaires des 5 OC ayant rempli le questionnaire. Elle ne peut être considérée comme représentative des OC du CRADI en raison du faible nombre de répondants. À priori cependant, elle est assez cohérente avec une question semblable posée dans le premier portrait.

- Des intervenants du RSSS 4
- Des cadres du RSSS 3
- Des intervenants du réseau des services de garde 2
- Des organismes reliés aux services de garde 0
- Des responsables du réseau scolaire 1
- Des écoles (directions, enseignants, services de garde, conseillers pédagogiques, etc....) 3
- Des responsables de services municipaux (Toutes catégories) 4
- Des employés de divers services municipaux 2
- Des élus municipaux 4
- Des cadres de la STM 1
- Des employés de la STM 2
- Des responsables du réseau de l'emploi 1
- Des employés de divers services de l'emploi et de la solidarité sociale 2
- Action main-d'œuvre 2
- Des employés de l'OMHM 1
- Des employés de la SHQ et de l'ide la SCHL 0
- Des GRT 1
- Des organisations du monde des arts 4
- Patrimoine canada 0
- Des avocats 0
- Des employés de l'aide juridique 0
- Des employés du service de police 0
- Des associations de défense des victimes 1
- Des employés des ministères 0
- Des employés des services gouvernementaux (OPHQ, commission des droits de la personne, etc.) 4
- Des députés 2
- Des associations de quartier 3

- Des comités de citoyens 1
- D'autres groupes communautaires de quartier 4
- Des tables de quartier 4
- Des regroupements provinciaux en déficience 4
- Des regroupements régionaux en déficience 4
- Des OC en déficience 4
- Des tables de concertation en déficience 4
- Des regroupements régionaux d'autres groupes communautaires 3
- Des regroupements provinciaux de groupes communautaires (hormis ceux en Déficience) 1
- Université : 1
- FOHM 1

En conclusion :

1) La qualité des liens est une dimension essentielle pour les OC

Mais si le caractère empathique est présent dans les OC, ce n'est pas quelque chose qui va de soi et on doit y travailler. Les OC ont une vue réaliste de leur groupe. Une taille restreinte et une certaine flexibilité aident au caractère empathique. Les valeurs de respect et dignité y jouent un rôle central.

2) Toutes les instances ont un rôle déterminant dans le climat d'un OC : CA, direction, Intervenants, membres, bénévoles. Il y a des domaines de prédilection à travailler, des outils et pratiques qui sont bien identifiés par les OC pour favoriser des liens de qualité.

3) Le sentiment d'appartenance à l'OC est important, mais les OC n'en font pas un objectif à remplir à tout prix. Là aussi, ils ont une vue réaliste des choses. Il a des effets positifs sur les membres. Les OC ont développé diverses pratiques concrètes pour stimuler le sentiment d'appartenance des personnes ayant une déficience et aussi des familles, tandis que d'autres laissent le phénomène se développer naturellement.

L'appartenance s'offre, mais on préfère qu'elle s'installe. On veillera que les familles membres soient à l'aise et partagent avec d'autres. Il n'y a pas de pression à la création d'autres projets que ceux de l'OC ni à l'engagement dans la vie de l'OC.

Concernant les personnes, les moyens privilégiés par les OC pour développer le sentiment d'appartenance sont plutôt de nature ludique. Les activités en groupe sont privilégiées. Si l'on en croit les OC, ils sont tous familiers avec les divers éléments d'une intervention de groupe qui permettent aux participants d'être à l'aise.

4) Tous les groupes ont des bénévoles, parfois beaucoup, qui jouent toutes sortes de rôles, et avec lesquels ils semblent développer des liens très positifs.

5) La qualité des relations semble avoir des liens avec la continuité et la stabilité de l'OC.

6) Tous les OC sont confrontés à des budgets insuffisants qui peuvent compromettre la stabilité de leurs équipes. Les OC ont développé diverses stratégies pour faire face, dont une bonne gestion des ressources humaines.

7) Le sentiment d'appartenance est plus facile à développer avec un organisme de petite taille et avec une fréquentation quotidienne des membres. L'appartenance a plus à voir avec le nombre d'années de fréquentation de l'OC qu'avec l'âge de la personne, avec une réponse adéquate aux besoins et une présence assidue aux activités, peut être reliée au diagnostic, aux activités et aux groupes d'âge.

8) L'arrivée de familles ou de membres qui y arrivent uniquement pour recevoir un service, faute de le trouver dans le RSSS ne crée pas d'inquiétude particulière. C'est un phénomène naturel qui se gère bien; il peut cependant poser des dilemmes moraux si les familles exercent une pression.

9) C'est une caractéristique des OC que de vivre avec un impressionnant réseau, qu'ils associent à pratiquement toutes leurs activités.