



REVUE

cnris

MAGAZINE SCIENTIFIQUE
ET PROFESSIONNEL



DOSSIER :
identités et innovations
professionnelles

ACCÈS AU LOGEMENT :
une analyse de politique sociale

HISTOIRE :
l'évolution de la réadaptation
en déficience intellectuelle



Mot de la rédaction

LE « PASSÉ COMPOSÉ »

Le « passé composé », c'est être en mesure de bien lire ce que nous avons accompli (ou pas), de le resituer au présent en tenant compte de notre expérience actuelle et de recentrer nos actions sur l'indispensable et le nécessaire à la lumière de certaines évidences.

Notre passé antérieur, celui de l'époque institutionnelle que nous avons repoussé loin dans notre mémoire collective, comportait les premières tentatives visant à considérer les personnes « déficientes mentales » comme aptes à vivre en société. Lucia Ferretti souhaite réhabiliter cette partie de notre histoire et l'inclure dans le mouvement visant l'adaptation et la réadaptation des personnes présentant une déficience intellectuelle. L'évolution des services résidentiels, de l'asile aux diverses formules d'hébergement actuelles, que dépeint Marie-Sylvie Le Rouzès, montre bien que nous sommes rendus ailleurs. La conclusion d'une étape importante ? Oui... mais comme le souligne Lucie Dumais, le développement des services résidentiels et socioprofessionnels doivent franchir de nouvelles étapes dont les solutions passent par l'harmonisation des politiques sociales, la concertation et le partage des responsabilités entre les CRDITED, les CSSS et les organismes communautaires. Le sens même de la réforme des services de santé et des services sociaux amorcée depuis bientôt 10 années.

Puis, après 35 ans de lutte pour faire reconnaître les besoins des personnes présentant un trouble envahissant du développement et réclamer des services particuliers, il faut bien admettre avec Jo-Ann Lauzon, directrice de la FQATED, que les ressources sont encore insuffisantes. Il faut compter sur leur patience et leur détermination pour faire avancer leur cause. En fait, cet engagement, c'est le portrait même de Lucille Bargiel, parent et militante en faveur des droits et de la reconnaissance toute particulière des besoins en soutien des familles devant faire face aux défis que posent l'inclusion et l'éducation de leurs enfants présentant un trouble envahissant du développement.

Et parfois, il suffit d'ouvrir certaines portes pour faire une différence quant à son estime de soi et au regard que l'on porte comme parent sur son enfant. Les recherches de Jonathan Weiss sur la participation des personnes ayant des incapacités intellectuelles aux Olympiques spéciaux visent à mieux en comprendre l'impact sur les personnes et leurs proches, notamment sur les plans social et physique.

Enfin, au cœur de ce numéro, une incursion dans les domaines de l'identité et des innovations professionnelles avec Jean-Claude Kalubi, titulaire d'une chaire de recherche à l'Université de Sherbrooke : un regard sur les pratiques et ceux qui les animent et les conduisent. L'approche identitaire ne peut se dissocier des personnes pour qui nous intervenons et avec qui nous agissons, collègues et partenaires des réseaux sectoriels, intersectoriels et communautaires, dans un contexte où les organisations sont en profond changement. Un mouvement qui situe à l'avant-plan l'importance du capital humain dans l'entreprise et s'attarde, avec les intervenants, à extraire la nature et le sens de leur action. Tout un champ à explorer ! Tout un espace à leur accorder !

Bonne lecture !

SOMMAIRE

Éditeur

Consortium national de recherche sur
l'intégration sociale

Comité de rédaction

Diane Bégin
Michel Boutet
Thierry Boyer
Dany Lussier-Desrochers
Louis-Marie Marsan
Diane Morin
Jocelyne Moreau

Direction de la revue

Michel Boutet

Conception graphique

Mireille Cliche

Illustration

Fannie Le Vasseur

Corrections

Jacques Duchesne

Impression

Impart-Litho, Victoriaville

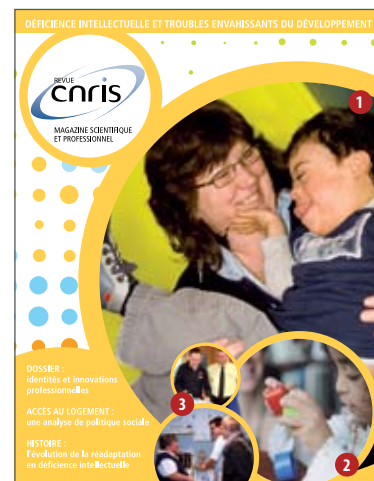
CNRIS

3255, rue Foucher
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M6
819 379-7732 poste 222
www.cnris.org
cnris@sss.gouv.qc.ca

- 2 **Mot de la rédaction**
- 4 **Un projet de recherche sur l'histoire de la réadaptation en déficience intellectuelle**
- 6 **L'accès au logement et à l'emploi pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement au Québec : une analyse de politique sociale**
- 11 **Entrevue avec le professeur Jonathan Weiss sur les Olympiques spéciaux**
- 12 **Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement. Le regroupement provincial de parents à 35 ans**
- 14 **Jean-Claude Kalubi. Quand la recherche s'allie au milieu de pratique**
- 16 **Identités professionnelles et innovations professionnelles : recherche et pratiques**
- 23 **Mère pour toujours...**
- 24 **Quelques chiffres... en images et en mots. L'évolution récente des modes d'hébergement**
- 28 **Les CRDITED, un réseau de services spécialisés**

En couverture :

- 1 Photographie Sébastien Tremblay (Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal) Intervenant Carol Gilmour, éducatrice et Soran Roach.
- 2 Photographie Francis Pelletier (Les pelleteurs de nuages) pour le CRDITED MCQ – Institut universitaire
- 3 Photographies (CRDI Normand-Laramée)



UN PROJET DE RECHERCHE SUR L'HISTOIRE DE LA RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Notre mémoire collective québécoise veut garder de l'hôpital psychiatrique l'image d'un sombre lieu où l'on enfermait sans soins ni tendresse toutes sortes de personnes rejetées de la société ou de leurs familles; y compris, depuis parfois leur tout jeune âge, des enfants présentant une déficience intellectuelle. De tels « souvenirs » ne sont vraiment pas nuancés. Dans les faits, certains établissements psychiatriques ne se sont pas contentés de la fonction d'enfermement que la société leur avait assignée : ils ont plutôt voulu promouvoir la dignité humaine de leurs jeunes pensionnaires vivant avec des incapacités intellectuelles et préparer au mieux leur intégration ou leur réintégration sociales.



L'originalité du projet tient d'abord dans l'hypothèse elle-même. En effet, les milieux de l'éducation spécialisée et de l'intervention psychosociale, aux États-Unis et en Europe notamment, se sont intéressés depuis longtemps à reconstituer leur histoire professionnelle et à y inscrire de plain-pied ce qui s'est fait autrefois dans les établissements psychiatriques, mais il en va tout autrement au Québec. ***Pour les intervenants d'ici, il est encore inconcevable d'admettre l'hôpital psychiatrique dans la généalogie des recherches et des pratiques en réadaptation ni de s'y reconnaître des devanciers ou des devancières. Il y a là certaines perceptions à changer, et une mémoire longue à redécouvrir.***

Une autre originalité du projet réside dans la démarche qui sera suivie pour reconstituer cette histoire encore inédite. Trois voies entrecroisées seront privilégiées.

C'est du moins l'hypothèse au cœur de ce projet de recherche intitulé : *La réadaptation des jeunes présentant des incapacités intellectuelles : le rôle de l'hôpital psychiatrique au Québec entre 1920 et 1975*, un projet que le Conseil de recherches en sciences humaines² a accepté de soutenir pour 2011-2014. L'objectif de la recherche est de comprendre le rôle de l'hôpital psychiatrique dans la genèse, le développement et la diffusion de la réadaptation en déficience intellectuelle au Québec. Pour rendre possible cette enquête, des congrégations religieuses, un hôpital et divers organismes, au Québec et ailleurs, ont accepté d'ouvrir leurs archives, ce dont nous les remercions vivement.

Les représentations et les acteurs. Contre les théories de la dégénérescence ou de la déviance s'affirme au début du XXe siècle une conception dynamique de la déficience intellectuelle, selon laquelle les jeunes handicapés sont dotés d'habiletés et capables de progrès : la réadaptation devient dès lors concevable. Mais à condition que leur dignité soit reconnue et que les promoteurs de la réadaptation réussissent à faire figurer la déficience intellectuelle dans les priorités des autorités publiques. Comment cela se fera-t-il? Et d'abord, qui sont ces pionniers? Quels arguments tirés de quels univers culturels les religieuses, les experts clercs et laïcs, les parents, voire les fonctionnaires feront-ils valoir? Comment

¹ Lucia Ferretti est historienne, professeure au Département des sciences humaines et membre du Centre interuniversitaire d'études québécoises de l'Université du Québec à Trois-Rivières

² Le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) est le principal organisme fédéral de soutien à la recherche savante en sciences humaines, et donc en histoire.

s'articulent, s'interpénètrent et s'entrechoquent les visions religieuse, fonctionnaliste et politico-juridique des jeunes handicapés intellectuels? Quels sont les liens entre l'évolution des représentations, d'une part, et d'autre part, la revendication de services en milieu institutionnel puis, de plus en plus, en milieu ouvert? Les représentations et les pratiques évoluent par ailleurs à la faveur d'échanges réguliers, nationaux et internationaux, dont on ne sait encore rien, mais qu'il est possible de retrouver.

Les approches éducatives et psychosociales. La réadaptation en déficience intellectuelle au Québec semble bel et bien être née à l'Hôpital Saint-Jean-de-Dieu des Soeurs de la Providence, au début des années 1920; elle a essaimé de là vers ce qu'on appelait à l'époque la Commission des écoles catholiques de Montréal et, après la Seconde Guerre mondiale, vers les autres types d'établissements pour enfants et vers le réseau des commissions scolaires, non seulement à Montréal, mais aussi dans quelques régions. Par ailleurs, après le bref épisode de l'asile-école dans les années 1920, l'Hôpital Sainte-Anne de Baie-Saint-Paul accueille surtout, en provenance du Québec et de plus loin, les cas les plus lourds de handicapés physiques et intellectuels. En 1965, un Centre médico-psychopédagogique (CMPP), des ateliers de travail dirigé ainsi qu'un service de placement en foyers d'accueil sont mis sur pied, tandis que, parallèlement, s'organise le perfectionnement professionnel du personnel. L'originalité de ce complexe tient au fait qu'il vise aussi la réadaptation de pensionnaires dont la déficience est jugée sévère, voire très sévère, en vue de leur désinstitutionnalisation. En quelques années, mille d'entre eux quitteront l'hôpital. En 1975, le CMPP est transféré à la commission scolaire régionale, dernier exemple d'une expertise développée en milieu psychiatrique avant de passer en milieu ouvert.

Les rapports de pouvoir. La réadaptation en déficience intellectuelle s'inscrit dans une dynamique au sein de laquelle l'État, provincial et fédéral, est central. Comment les religieuses, par exemple, réussissent-elles, ou non, à faire reconnaître par Québec leurs formations professionnelles? Quels sont les enjeux entourant leur volonté de professionnalisation? Par ailleurs, comment les promoteurs de la réadaptation réussissent-ils à obtenir l'appui des pouvoirs publics? Peut-on poser l'hypothèse que, tout au long de la période, l'introduction de nouvelles disciplines dans l'hôpital psychiatrique – psychologie, travail social, éducation spécialisée, notamment – a pu modifier l'équilibre interne des relations entre les acteurs et leurs rapports avec le gouvernement? Peut-on supposer que les tentatives d'introduire de nouvelles approches ont été diversement reçues au sein des établissements et qu'elles ont suscité des résistances? Parallèlement, alors que le placement institutionnel est de plus en plus remis en question après la Seconde Guerre mondiale, par quel processus hôpital psychiatrique et réadaptation sont-ils dissociés à partir des années 1960? Quel est le rôle joué par les psychiatres, les parents, le Conseil du Québec de l'enfance exceptionnelle dans le discrédit final jeté sur cette institution, où semblent être nées pourtant l'éducation spéciale et l'intervention psychosociale en faveur des handicapés intellectuels? Comment le gouvernement

fédéral, dont les choix financiers sont structurants dans le domaine de l'hygiène mentale tout au long de la période, influence-t-il le processus de « normalisation » en train de se dessiner à partir de la seconde moitié des années 1960? Voilà autant de questions auxquelles l'enquête permettra d'apporter des réponses.

Les historiens québécois n'ont pas encore étudié l'hôpital psychiatrique selon de telles perspectives.

Par ailleurs, ce projet fournira l'occasion d'une réflexion renouvelée sur l'exclusion sociale. **Ce qui émerge dans les années 1920 et s'amplifie jusqu'au milieu des années 1970, c'est essentiellement une revendication d'égalité, typique d'une société providentialiste : égalité de dignité et égalité des chances d'intégration sociale.** Portée d'abord par les religieuses et par les professionnels de la réadaptation, cette revendication d'égalité a fini par être assumée par l'État, d'abord timidement puis nettement. **Elle n'aboutit pourtant, tout au long de la période providentialiste, qu'à la multiplication des lieux de ségrégation.** Or, dès la fin des années 1950, exprimée cette fois d'abord par les parents, une autre revendication se fait jour : celle du droit des handicapés intellectuels à voir effacée leur différence, à vivre comme et parmi tout le monde; revendication de ressemblance au fondement de tout le courant qu'on dira plus tard de « normalisation » et qui, reprise à son tour par l'État, finit dans les années 1970 par discréditer totalement l'hôpital psychiatrique et les autres institutions fermées. Cette revendication d'identité viendra-t-elle mieux à bout de l'exclusion sociale que la précédente revendication d'égalité? Toutes deux en tout cas sont au fondement de ce qu'on peut qualifier d'ère de la réadaptation, caractéristique au XX^e siècle de la prise en charge des personnes ayant des incapacités intellectuelles.

LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE :

1. Mettre au jour et contextualiser les représentations des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et l'évolution de celles-ci entre 1920 et 1975; identifier les acteurs qui les portent ainsi que les réseaux nationaux et internationaux dans lesquels ils sont inscrits et qui inspirent leurs interventions.
2. Dégager les caractéristiques et rappeler le rayonnement des approches éducatives et psychosociales mises en œuvre à divers moments de la période dans deux des principaux hôpitaux psychiatriques du Québec (à Montréal et à Baie-Saint-Paul).
3. Dévoiler les rapports de pouvoir au sein de l'hôpital psychiatrique et, autour de lui, dans la société; et voir comment ceux-ci contribuent à rendre compte autant du rôle de cette institution dans la genèse et l'évolution de la réadaptation en déficience intellectuelle que de son discrédit final.



L'ACCÈS AU LOGEMENT ET À L'EMPLOI

pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement au Québec :

UNE ANALYSE DE POLITIQUE SOCIALE

L'enquête du LAREPPS, qui s'est déroulée de l'été 2007 à l'été 2009, vise à nourrir la réflexion concernant la construction et l'évaluation de politiques sociales. Nous y avons étudié à travers le Québec les initiatives « émergent » du tiers secteur et du secteur public dans le domaine de l'habitation et de l'emploi en posant la question de savoir si celles-ci favorisent une participation sociale accrue et l'amélioration de la qualité de vie des personnes.

Nos résultats s'appliquent surtout au champ de la déficience intellectuelle et pour les personnes vivant avec une déficience légère ou modérée. En effet, moins de 10 % des initiatives recensées concernaient le champ des troubles envahissants du développement (TED).

ASPECTS CONTEXTUELS

Dans le champ de la déficience intellectuelle comme dans celui de la santé mentale, les établissements publics hospitaliers et de réadaptation se sont au cours des ans spécialisés et surspécialisés. En conséquence, ce sont les besoins des personnes aux prises avec des problèmes sévères qui orientent plus fermement le développement de leurs services (Vérificateur général du Québec, 2003). Depuis que les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) se sont vu confier le mandat d'intervenir auprès des personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED), ce phénomène risque de s'accroître.

Dans ce contexte, pour les personnes dont la déficience est moins sévère, le défi de la participation sociale devrait davantage passer, dans les années à venir, par le transfert de services et de nouveaux corridors interorganisationnels (Gagnier et Lachapelle, 2004 ; Morin et Tassé, 2003 ; Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2009). Or, dans une large étude portant sur les services aux personnes handicapées au Québec, notre Laboratoire a montré comment, comparativement à la déficience intellectuelle, les champs de la déficience physique et de la santé mentale développent une offre de service qui est davantage partagée entre

différents acteurs, notamment avec le tiers secteur ou même le secteur privé (Proulx et coll., 2006).

Pourtant, la politique ministérielle de 2001 invitait les CRDI à transformer leur offre de service en se concentrant sur les services spécialisés et en agissant davantage en soutien aux différents « milieux de vie » et à d'autres acteurs, selon une approche plus « communautaire ». Ces autres acteurs, ce sont les familles et autres proches, les centres de la petite enfance et les milieux scolaires, les organismes communautaires, les municipalités, les autres établissements publics. **À elle seule, la redéfinition des liens avec les CSSS dans le cadre de la mise en œuvre de la « réforme Couillard » implique que l'on analyse les enjeux et les défis qui y sont liés, tant sur le plan des pratiques que sur le plan des politiques, et que l'on connaisse mieux les conditions facilitatrices des transferts de services.** Par ailleurs, la transformation du rôle de l'État dans les politiques sociales depuis 20 ans exige que l'on examine le genre de passerelles qui s'établissent avec les acteurs tels que les groupes communautaires et les associations de personnes.

ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES

Notre recherche s'est faite à deux niveaux, un inventaire exhaustif des initiatives au Québec (N=112) et des études de cas approfondies (N=11).

La représentativité de l'inventaire par rapport à l'ensemble des pratiques à l'échelle du Québec était visée (recensement de la « population » des initiatives). Nos résultats sont, somme toute, assez uniques au Québec et assez généralisables. Quatre sources ont servi pour valider le nombre total d'initiatives existantes. Mais la définition « d'initiative émergente »

Tableau 1.

Répertoire global des initiatives au Québec, par région (N=112, avril 2008)

Région	Socioprofessionnel	Sociorésidentiel
Bas-Saint-Laurent	3	3
Saguenay-Lac-Saint-Jean	1	0
Capitale-Nationale	2	4
Mauricie	4	4
Estrie	2	2
Montréal	8	14
Outaouais	7	4
Abitibi-Témiscamingue	4	3
Côte-Nord	0	1
Nord-du-Québec	0	0
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	2	1
Chaudière-Appalaches	5	4
Laval	6	3
Lanaudière	1	3
Laurentides	6	5
Montérégie	3	2
Centre-du-Québec	2	3
TOTAL	56	56

qui a servi à constituer notre inventaire ne fut pas facile à appliquer sur le terrain, et la période de recensement choisie (de mai 2007 à avril 2008) au cours de laquelle les initiatives existaient toujours, sous-estime le nombre d'initiatives anciennes et ne couvre évidemment pas celle des derniers trois ans.

Au total, nous avons constitué un répertoire de 112 initiatives, 56 en habitation et 56 en employabilité, incluant toutes les régions (voir le tableau 1). Au final, nous avons réussi, au moyen d'un questionnaire téléphonique à caractériser 74 initiatives selon divers indicateurs, soit 35 et 39 dans chacun des domaines de l'emploi et de l'habitation (voir le tableau 2).

Nos études de cas visaient à faire la lumière sur les partenariats d'acteurs locaux et régionaux, et à saisir leurs effets sur la participation et la qualité de vie des personnes. Nous avons documenté en profondeur onze initiatives à l'aide d'entrevues et de visites.

Notre équipe a sélectionné les 11 cas sur la base de la variété (échantillonnage par contraste) : répartition selon le domaine, selon la région et selon des indicateurs fournis par notre inventaire tels que « le caractère innovant » ou « la présence d'un partenariat d'acteurs ». Nos analyses font donc appel aux critères de validité interne. Celle-ci est élevée, car nous avons procédé à une triangulation des données : entrevues de divers informateurs ; observations directes ; documents internes. Au total, 46 entrevues ont été menées avec 69 acteurs et partenaires (surtout des cadres d'organismes communautaires, d'établissements publics, de centres locaux d'emploi) ; et 60 usagers et 53 parents ont été rencontrés lors de 21 groupes de discussion. Les limites méthodologiques tiennent au

Tableau 2.

Nombre d'initiatives selon divers paramètres, fiches complétées (N=74)

Paramètres	Socioprofessionnel	Résidentiel
1. Le partenariat		
Important	11	9
Important (coconstruction)	11	8
Moyen	7	13
Faible ou absent	6	9
2. Présence des familles		
Forte à très forte	5	13
Moyenne	6	12
Faible à très faible	14	12
Absente	7	1
3. Innovation/participation sociale		
Forte	21	13
Moyenne	7	13
Faible	4	11
Difficile à évaluer	3	2

recrutement volontaire des répondants et à la désirabilité des réponses — surtout quand on interroge des acteurs portant les chapeaux de juge et partie par rapport à l'initiative étudiée. Notre équipe a été attentive aux biais lors de l'analyse des données.

UNE DOUBLE PERSPECTIVE D'ANALYSE

Depuis dix ans, le LAREPPS examine les politiques sociales s'adressant aux personnes handicapées d'un point de vue macrosocial tout en réalisant des projets microsociaux d'évaluation ou d'analyse. Nos travaux nous ont appris qu'il existe depuis quelques années, un peu partout au Québec, diverses initiatives qui font appel à de nouvelles pratiques impliquant plusieurs acteurs (Proulx et coll., 2006 ; Dumais, Prohet et Mailhot, 2007 ; Proulx, Dumais et Vaillancourt, 2007). Nous savons encore peu de choses sur ces initiatives en émergence, notamment sur les motivations qui les sous-tendent, sur les modalités organisationnelles de ces expériences et sur la façon de collaborer qu'ont développée les acteurs en présence. À l'instar d'autres chercheurs (Laville et Nyssens, 2001 ; Pedlar et coll., 2002 ; Velche, Cohu et Lequet-Slama, 2006), nous avons voulu nous attarder à cette problématique de politique sociale.

Les préoccupations pour la politique sociale sont généralement de deux ordres. L'un se focalise sur les processus de négociation ou de conflits entre acteurs. Dans les démocraties contemporaines, la construction plurielle des politiques ne fait plus seulement appel aux fonctions représentatives et administratives de notre système, mais aussi de plus en plus à ses fonctions délibératives et à la société civile (Rosanvallon, 2008 ; Vaillancourt, 2009). L'autre préoccupation porte sur les conséquences avérées de la politique auprès des populations. En ce sens, *l'invocation à la participation*

Tableau 3.

Types d'activité dans les initiatives (N=74) (Le total peut excéder 100 %, car certaines initiatives couvrent plus d'un type)

Socioprofessionnel	N	Sociorésidentiel	N
Intégration sociale	6	Hébergement en résidence	15
Préemployabilité	24	Îlot résidentiel	6
Employabilité	17	Îlot résidentiel de transition	2
Intégration à l'emploi	16	Appartement de transition	8
Maintien en emploi	6	Logement intégré	11

sociale, caractéristique des années 2000, ne peut faire l'économie d'une critique de ses effets réels, ni faire l'impasse sur sa finalité ultime, soit l'amélioration de la qualité de vie.

À l'intersection de ce double point de vue, le LAREPPS a ciblé l'analyse de projets qui, à un niveau microsocial, sont liés à des « segments de parcours vers l'autonomie » des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, et qui, à un niveau macrosocial, mettent plusieurs acteurs en présence. Les parcours vers l'emploi et vers le logement nous sont apparus les plus féconds à investiguer dans cette perspective.

PRINCIPAUX RÉSULTATS DE RECHERCHE

Cinq constats ressortent fortement de notre enquête.

1) Partout au Québec, ou presque, il y a des initiatives « émergentes » (ou novatrices, « hors des sentiers battus »), c'est-à-dire différentes des programmes publics déjà en place. Les associations et organismes communautaires sont à l'origine de plus de la moitié des 74 initiatives documentées, et la majorité date des années 2000. Notre recherche permettrait-elle d'avancer que l'innovation dans les politiques sociales est une donne récente, spécialement quand on traite de la déficience intellectuelle ?

2) Depuis le début des années 2000, de nouveaux besoins se font jour, issus des aspirations des personnes ayant une déficience intellectuelle et de celles de leurs parents (surtout de la jeune génération), et liés aux nouvelles représentations que l'on se fait des personnes handicapées au Québec. Ces représentations évoquent « un élargissement des possibles » dans la vie quotidienne de ce segment de la population handicapée. En même temps, les politiques québécoises prennent acte des revendications de mouvements associatifs (nationaux ou régionaux) concernant la participation et l'inclusion sociales et proposent des moyens de mise en œuvre (Politique de la santé et des services sociaux de 2001, Loi québécoise de 2004, Politique À part... entière de 2009).

3) Plus qu'auparavant, les personnes jeunes et adultes vivant avec une déficience aspirent à travailler, à vivre une vie « comme tout le monde ». Mais ce désir ne se traduit pas toujours par le souhait de se retrouver en emploi régulier ; il se manifeste parfois dans la volonté d'exercer une activité utile à la société. Par conséquent, les projets émergents se focalisent sur les activités d'employabilité (préemploi) demeurent relativement nombreux

(voir le tableau 3). Ce double constat s'applique également à l'habitation. La majorité des personnes aspirent à « vivre chez soi », à vivre « comme tout le monde », et c'est aussi ce que souhaitent les parents. Une grande majorité des usagers (et des parents) rencontrés souhaitent vivre en logement, à court ou à long terme, par opposition au modèle de l'hébergement qui dominait au cours des décennies précédentes (voir le tableau 3). Ce désir prend des formes diverses : résidence de transition supervisée, logement à soutien variable, coopérative de solidarité. La volonté et le fait de participer à des projets émergents et « hors des sentiers battus » s'accompagnent de gains subjectifs importants en matière de bien-être (je suis « plus heureux », « plus épanoui », « moins stressé », « moins inquiet ») et commencent par le pouvoir de faire ses choix. Mais d'un point de vue extérieur, certaines conditions de vie des résidents ou des locataires et certaines conditions de travail apparaissent discutables (mauvaises habitudes alimentaires, isolement relatif et budget précaire, contrôle à distance des parents, stages de travail à durée indéterminée, activités de travail stéréotypées, lieu de travail éloigné).

4) Les programmes actuels sont peu ajustés pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Par exemple, ils sont axés forcément sur l'intégration en emploi, ou ils sont en pénurie pour ce qui est du soutien à la vie en logement. Ces dernières années, ils ont fait l'objet d'applications en souplesse et d'un certain bricolage favorisant l'innovation et le partenariat d'anciens et de nouveaux acteurs dans l'offre de services, dont les organismes communautaires (OBNL). Dans la sphère du travail, le partenariat est très présent, mais assez informel. Cela dit, les rôles des partenaires sont mieux définis quand les personnes sont inscrites dans un continuum vers l'emploi, tandis qu'un « flou » persiste pour les personnes qui ne s'inscrivent pas dans ce continuum. Si les programmes d'Emploi-Québec favorisent plus qu'avant les populations éloignées du marché du travail, néanmoins il n'est pas aisé de départager clairement sa responsabilité vis-à-vis de celle des organismes dans les secteurs des services sociaux ou de l'éducation. Dans la sphère de l'habitation, il y a moins d'acteurs en partenariat, mais leurs relations sont assez formalisées. Les formules d'hébergement demeurent sous la responsabilité d'établissements publics de santé, tandis que l'accès au logement passe en bonne partie par le programme Accès-Logis. Ce dernier moyen reste toutefois insuffisant pour répondre aux besoins actuels des personnes.

5) L'harmonisation des politiques des ministères concernés reste à faire. Des pistes de réflexion à cet égard ont été proposées dans notre rapport. Les établissements de santé, autrefois omniprésents dans la vie des personnes

handicapées, sont appelés à se concerter avec de nouveaux acteurs et par plus d'actions intersectorielles avec l'emploi, l'habitation et l'éducation. Les CSSS jouent encore un rôle mineur par rapport aux CRDITED. Des passerelles intersectorielles se forment entre la santé, l'éducation et l'habitation, mais

QUELQUES RECOMMANDATIONS

Passer d'un registre descriptif et explicatif, comme cela se fait en recherche, à un registre normatif pour faire des recommandations est délicat. Néanmoins, l'auditoire de la revue CNRIS peut s'attendre à ce que les chercheurs franchissent un tel seuil. Nos recommandations d'ordre particulier sont donc les suivantes :

En ce qui concerne la politique résidentielle d'accès au logement, nos suggestions s'adressent d'une part au réseau de la santé et d'autre part à celui de l'habitation :

- 1) Financer davantage l'offre de service en soutien à domicile dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement, pour soutenir les adultes en logement ;
- 2) Dégager un poste d'emploi en CRDITED pour accompagner des projets de logement ;
- 3) Transformer des logements HLM (offerts sur la base du revenu) en catégorie C (offerts, en plus, sur la base de besoins spéciaux) ;
- 4) Ajouter des unités de supplément au loyer dans le secteur privé résidentiel.

En ce qui concerne la politique d'accès à l'emploi, nos suggestions s'adressent tant au secteur de la santé qu'à celui de l'éducation de même qu'au secteur du développement de l'employabilité :

- 1) Systématiser l'évaluation des capacités de travail (et qui s'en chargera) ;
- 2) Pour les personnes pouvant s'inscrire en parcours vers l'emploi, adapter la formation de métiers en demande et accroître l'accompagnement à long terme ;
- 3) Pour les personnes qui ne peuvent pas s'y inscrire, préserver la visée d'intégration sociale des programmes, tel le programme Interagir mis en place par le MSSS, et privilégier le soutien aux entreprises sociales.

Ces quelques pistes ne peuvent faire l'économie de débats fondamentaux visant à lever des ambiguïtés entourant les discours de principes sur l'inclusion et, en même temps, la fixation de critères opérationnels d'admissibilité aux aides et aux services de l'État. C'est-à-dire comment rendre compatibles nos représentations du droit des personnes à participer à la société avec leur droit à la protection, et comment les opérationnaliser dans des critères de programmation raisonnables ?

elles demeurent rares. En fait, on assiste à des arrangements très variables selon les régions. Mais la rupture avec les anciens modes de pensée, comme l'intervention de type prise en charge et l'organisation de services en silos, constitue un fait incontournable.

Tous les détails de la recherche sont disponibles dans le Cahier du LAREPPS, no 10-05, téléchargeable de notre site Internet (<http://www.larepps.uqam.ca/Page/default.aspx>).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL (ASSS) (2009). *Plan d'action 2009-2012 sur les services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement*, juin, 54 pages.

DUMAIS, L., PROHET, A., MAILHOT, M. (2007). *À l'emploi! Évaluation d'un projet d'expérimentation visant l'insertion en emploi des personnes ayant un trouble envahissant du développement*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS, no 07-13.

GAGNIER, J.-P. et R. LACHAPPELLE (dir.) (2002). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*, P.U.Q., 284 pages.

LAVILLE, J.-L. et M. NYSSSENS (dir.) (2001). *Les services sociaux entre associations, État et marché. L'aide aux personnes âgées*, Paris, La Découverte/MAUSS/CRIDA, 288 pages.

MORIN, D. et M. J. TASSÉ (2003). *La déficience intellectuelle*, Boucherville, Gaëtan Morin, 433 pages.

PEDLAR, A., HUTCHISON, P., ARAI, S. et P. DUNN (2000). « Community Services Landscape in Canada : Survey of Developmental Disability Agencies », *Mental Retardation*, 38, 4 (août) : 330-341.

PROULX, J., DUMAIS, L., CAILLOUETTE, J. et Y. VAILLANCOURT (2006). *Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec. Rôle des acteurs et dynamique régionale*, Cahiers du LAREPPS, no 06-12, juin, 216 pages.

PROULX, J., DUMAIS, L. et Y. VAILLANCOURT (2007). *Le Logement à soutien gradué : Évaluation d'un projet prometteur pour les personnes ayant une déficience intellectuelle*, Cahiers du LAREPPS, no 07-09, juin, 166 pages.

ROSANVALLON, P. (2008). *La légitimité démocratique*, Paris, Seuil/Essais, 368 p.

VAILLANCOURT, Y. (2009). « Vers un État stratège en partenariat avec la société civile » dans Côté, L., Lévesque, B. et G. Morneau (s.l.d.). *État stratège et participation citoyenne*, Québec, PUQ, 235-274.

VELCHE, D., COHU, S. et D. LEQUET-SLAMA (2006). « La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède. Une étude de cas types », *Études et Résultats*, no 506, DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), France, 1-12.

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2003). « Services de santé mentale. Vérification menée auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux et des régions régionales », *Rapport à l'Assemblée nationale pour 2002-2003*, Chap.2, Tome II, 14-46.

Prochainement...

JOURNÉE DE LA RECHERCHE EN PARTENARIAT :

PARTENAIRES EN RECHERCHE
POUR DES SAVOIRS COLLECTIFS

15 SEPTEMBRE 2011 - MONTRÉAL

HÔTEL GOUVERNEUR - PLACE DUPUIS

Au programme :

*Table ronde sur le partage des
responsabilités*

*Recherche universitaire en milieu
de pratique : partenariat
CSSS/CRDITED*

*11^e définition de l'AAIDD et ses
impacts sur la gestion des services*

et aussi :



**Lancement de l'Offre de service de
l'Institut universitaire en DI et en TED**

Disponible dès cette date :
www.crditedmcq.qc.ca

ENTREVUE AVEC LE PROFESSEUR JONATHAN WEISS SUR LES OLYMPIQUES SPÉCIAUX



Dans le numéro de mars 2011, nous dressions un portrait des Olympiques spéciaux vus par le président québécois du mouvement, M. Daniel Granger. Dans ce numéro-ci, nous présentons le point de vue de la recherche avec le professeur Jonathan Weiss, du Département de psychologie de l'Université York en Ontario, que nous avons rencontré en novembre dernier lors de sa venue dans la région métropolitaine pour y donner une conférence sur le sujet.

L'activité physique est bien connue pour ses vertus, et ce, pour n'importe quel type de personne. Le professeur Jonathan Weiss en a fait son objet d'étude axé sur les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur participation aux Olympiques spéciaux. Ses travaux visent à documenter la relation entre l'activité physique et les compétences sociales et physiques ainsi que les comportements adaptatifs des personnes présentant une déficience intellectuelle. Quatre-vingt-dix-sept personnes ayant une déficience intellectuelle, âgées de 9 à 43 ans, et leurs parents ont participé à l'étude.

Les multiples analyses laissent voir clairement une corrélation entre la participation aux Olympiques spéciaux, une hausse de l'estime de soi et davantage de comportements adaptatifs.

Avec cette étude, le professeur Weiss vise à élaborer des modèles théoriques avec, entre autres, des programmes d'activités physiques s'appliquant à n'importe quelle communauté et permettant de développer le volet social et l'estime de soi des personnes ayant une déficience intellectuelle. Le professeur Weiss s'est également intéressé au rôle des Olympiques spéciaux par rapport aux parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle.

Les résultats de ses recherches confirment que la participation aux Olympiques spéciaux permet de prévenir l'isolement et la dépression, mais elle a aussi pour effet de réduire considérablement le stress chez les parents. D'ailleurs, la réduction de ce dernier est encore plus marquée lorsque les parents s'impliquent activement dans la participation de leurs enfants aux compétitions sportives.

« Les Olympiques spéciaux représentent un excellent exemple de communautés qui s'intéressent aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les Olympiques spéciaux offrent une gamme de disciplines sportives partant de l'entraînement régulier à des événements locaux et même internationaux », souligne le professeur Weiss.

Parallèlement à son engagement par rapport au mouvement des Olympiques spéciaux, le professeur Weiss participe aux travaux de différentes équipes de recherches financées par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Il collabore notamment avec l'équipe HELPS.inc qui s'intéresse à l'inclusion sociale d'enfants d'âge préscolaire ayant une déficience intellectuelle et à leur transition vers l'école primaire, aux besoins

liés au transfert de connaissances et à la collaboration entre les parents et les professionnels de la santé, de la réadaptation et de l'éducation. Il est aussi très actif dans l'équipe Go4kidds qui s'intéresse aux causes déterminantes de la santé en général, au bien-être et à l'inclusion sociale des enfants présentant une déficience intellectuelle et à leurs parents.

Les prochains projets de recherche du professeur Weiss porteront sur les bienfaits de l'activité physique sur la santé mentale des personnes ayant une déficience intellectuelle et l'identification des facteurs de risque pour celles qui développent des problèmes de santé mentale.

g♥4kidds



Participez à une étude de l'équipe Go4kidds

L'équipe Go4kidds est actuellement à la recherche de parents francophones ou anglophones d'enfants présentant une déficience intellectuelle sévère ou un retard global du développement âgés de 6 à 18 ans.

Pour participer ou pour plus d'information, vous pouvez vous rendre au www.go4kidds.ca, communiquer au 1 877 233-4337 ou écrire à go4kidds@yorku.ca.

**Une version papier est également disponible sur demande.*

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME ET DES AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

LE REGROUPEMENT PROVINCIAL DE PARENTS À 35 ANS

LES ANNÉES 1980

L'histoire de l'autisme et des troubles envahissants du développement est relativement jeune au Québec. En 1976, naissait ce qui est maintenant convenu d'appeler la Fédération québécoise de l'autisme. Issus de différentes régions du Québec, des parents ont fondé un organisme provincial afin de briser leur isolement et de partager leur expérience dans l'espoir d'améliorer la qualité de vie de l'ensemble des personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED) et celle de leur famille. Les premières années de la Fédération seront marquées par tout ce qui entoure la promotion des droits : on adresse des requêtes à divers ministères pour revendiquer des services de qualité, propres à l'autisme.

Consultée en 1981, la Fédération québécoise de l'autisme contribue à l'*Avis sur l'autisme et d'autres psychopathologies de l'enfance*. Dès cette première consultation et lors des suivantes, elle fait part spécifiquement des besoins des personnes de tous âges ayant un trouble envahissant du développement et des attentes des familles du Québec. À une époque où l'autisme est méconnu, les groupes de parents réclament plus de ressources de stimulation précoce, des services pour les adolescents et les adultes et le droit à l'égalité pour tous. La Fédération et ses associations s'impliquent dans différents dossiers, la Loi sur l'éducation, la curatelle et la Politique familiale, et tentent d'intéresser les chercheurs universitaires à la problématique de l'autisme.

À l'initiative des parents, ces années sont marquées par l'organisation de plusieurs rencontres, colloques et congrès en autisme, dont plusieurs internationaux, dans le but de partager et de diffuser les connaissances.

C'est durant cette période que le ministère des Affaires sociales confie au Comité de la santé mentale du Québec le mandat de réaliser ce qui deviendra l'*Avis sur l'autisme et d'autres psychopathologies de l'enfance*. L'objectif étant d'élaborer une proposition de services complète. Cet avis identifie la problématique, propose un plan global de prise en charge, assorti de recommandations, et fait l'inventaire des ressources. Les concepts élaborés dans ce document tracent les lignes directrices des trente prochaines années.

LES ANNÉES 1990

Pendant cette période, les groupes de parents consacrent leurs efforts à faire reconnaître les besoins des personnes et des familles. La Fédération québécoise de l'autisme se dote d'une politique qui définit ses objectifs, ses actions et les principes sur lesquels elle s'appuie. Dans le même ordre d'idées, elle précise des orientations en ce qui concerne la coordination et l'accessibilité des services, le dépistage, le développement des ressources de prise en charge, l'organisation des services éducatifs, le soutien et la participation des familles, les services à long terme et la recherche. C'est sur cette base que seront menées ses actions et celles de ses associations régionales.

À la demande du ministère de l'Éducation, la Fédération coordonne une table d'experts qui élabore une proposition touchant le perfectionnement des maîtres en autisme, destinée à la formation des éducateurs du préscolaire et des enseignants du premier cycle du primaire.

Enfin, dix ans après l'*Avis sur l'autisme et d'autres psychopathologies de l'enfance*, le ministère de la Santé et des Services sociaux met sur pied un comité de travail qui a pour mandat d'élaborer un guide de planification et d'évaluation. Son contenu est semblable à l'avis précité, à la différence que cette fois l'accent est mis sur la planification des services.

LES ANNÉES 2000

La Fédération québécoise de l'autisme revoit entièrement son organisation et se retire complètement des services directs en se détachant d'Émergo¹, pour se concentrer sur le soutien à ses associations régionales. Elle s'engage dans une collaboration avec l'Université du Québec à Trois-Rivières afin d'offrir une programmation variée de formation tant aux intervenants qu'aux familles.

L'année 2001 s'avère marquante avec l'annonce de la création d'un comité consultatif qui a pour mandat de proposer un plan d'action visant la problématique des troubles envahissants du développement. Finalement, en 2003, tous les espoirs sont permis lorsque le gouvernement

¹ Le camp Émergo fut fondé en 1976 et géré par la Fédération québécoise de l'autisme jusqu'en 1997, soit pendant plus de 20 ans. Il s'agissait du premier camp de vacances spécialisé en autisme ouvert aux familles de toutes les régions du Québec.

lance son premier plan d'action concernant les troubles envahissants du développement, assorti de priorités nationales et d'un échéancier échelonné sur cinq ans. Depuis la parution du premier Avis sur l'autisme en 1981, il aura fallu 22 ans pour en arriver là!

OÙ EN SOMMES-NOUS ACTUELLEMENT?

Depuis 2003, la situation des enfants et des familles a évolué, pas aussi vite que nous l'aurions espéré, l'échéancier de départ n'étant pas respecté, mais nous observons maintenant des acquis chez les enfants de 2 à 5 ans. Cependant, les deux seuls bilans du plan gouvernemental présenté par le ministère de la Santé et des Services sociaux, portant sur les trois premières années du plan, accusent d'importants retards. Le Protecteur du citoyen publiait en 2009 le *Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un TED*, confirmant que les insatisfactions des parents sont fondées, que les trois ministères concernés sont souvent confrontés à un manque de communication et que l'absence de transition entre les offres de service peut être dommageable à l'enfant et à sa famille.

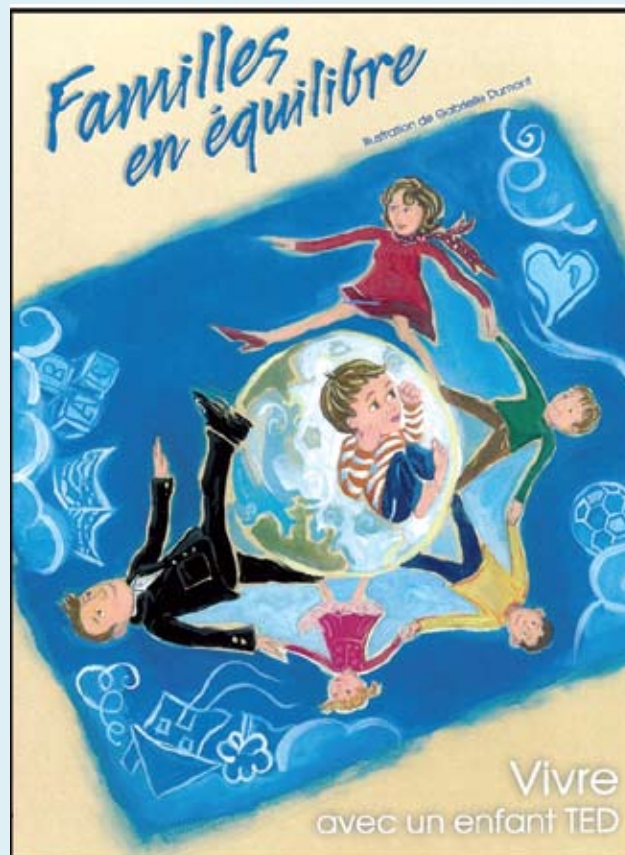
Il y a de fortes chances que le prochain rapport du Protecteur du citoyen portant sur les services aux adolescents et aux adultes arrive aux mêmes conclusions, puisque les priorités nationales de départ ont été réduites et que le seul groupe considéré comme prioritaire a été celui des enfants de 2 à 5 ans, laissant les services aux adultes en attente d'une véritable volonté politique.

QUELLES SONT LES ATTENTES?

Près de trente ans après les premiers travaux consacrés à l'autisme, les attentes sont toujours les mêmes : obtenir des services adaptés aux besoins des personnes de tous âges ayant un trouble envahissant du développement et le soutien requis à leur famille et à leurs proches. Alors que leurs parents se sont investis pour faire reconnaître les besoins qui ont mené à un plan d'action gouvernemental, leurs enfants, devenus depuis adultes, sont toujours privés de services adaptés à leurs caractéristiques.

Si les avancées semblent intéressantes sur le plan de la recherche, on constate cependant sur le terrain une stagnation pour tout ce qui concerne les services aux personnes au-delà de la petite enfance. Malgré la bonne volonté des intervenants, sans nouveaux investissements, la situation risque de perdurer.

UN DOCUMENT AUDIOVISUEL ORIGINAL



FAMILLES EN ÉQUILIBRE

VIVRE AVEC UN ENFANT TED

Quatre familles partagent leurs histoires dans cette production qui permet de prendre conscience qu'un enfant ayant un trouble envahissant du développement reste d'abord et avant tout un enfant. Les parents témoignent des difficultés qu'ils affrontent et partagent leurs inquiétudes pour l'avenir. Malgré cela, la vie leur réserve aussi de belles victoires et de grandes joies!

Unique en son genre, ce document de 57 minutes est produit par la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement.

En vente à la Fédération québécoise de l'autisme.

JEAN-CLAUDE KALUBI

QUAND LA RECHERCHE S'ALLIE AU MILIEU DE PRATIQUE



Détenteur d'un doctorat (Ph.D.) de l'Université de Genève en Suisse, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Jean-Claude Kalubi est professeur titulaire à la Faculté d'éducation. Il est le Titulaire de la Chaire de recherche sur les identités et innovations professionnelles en DI-TED (CiiPro) depuis janvier 2010. Il est également Conseiller scientifique (depuis janvier 2011) au Centre des pédagogies en sciences de la santé, à la Faculté de Médecine et sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke.

Au Québec, on dénombre 230 000 personnes présentant une déficience intellectuelle et 13 000 personnes vivant avec un trouble envahissant du développement. Afin d'accroître la qualité de vie de ces personnes et de favoriser les meilleures interventions possibles, l'Université de Sherbrooke effectue, depuis janvier 2010, des recherches appliquées en partenariat avec les milieux desservant cette population aux besoins particuliers. Chapeautée par le professeur Jean-Claude Kalubi, de la Faculté d'éducation, la Chaire de recherche sur les identités et innovations professionnelles en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CiiPro) propose d'actualiser les approches d'intervention afin que les services directs en soient grandement améliorés.

Docteur en sciences de l'éducation et expert reconnu dans le champ de la déficience intellectuelle et de l'intégration sociale, Jean-Claude Kalubi a dirigé le Département d'études sur l'adaptation scolaire et sociale (2008-2010). Depuis plus d'une décennie, ses travaux l'ont amené à collaborer avec les milieux d'intervention aux niveaux national et international. La découverte de ce domaine fut pour lui l'occasion d'un tournant décisif dans sa carrière. « Ce fut pendant mes études à l'Université de Genève ; j'ai postulé dans un centre qui cherchait un candidat spécialisé en pédagogie », explique M. Kalubi. « J'ai donc eu à me familiariser avec la déficience intellectuelle, un domaine que je ne connaissais pratiquement pas étant d'abord pédagogue et didacticien formé aux approches interdisciplinaires en sociologie,

en littérature, en linguistique, en pédagogie du développement ainsi qu'en gestion des projets. Jusqu'à cette période, la déficience intellectuelle n'était pas un domaine de connaissance prioritaire auquel je comptais consacrer beaucoup de mon temps. Je souhaitais toutefois m'engager sur le terrain dans une expérience pédagogique extraordinaire comme celle-là, hors de mon univers de recherche habituel. » Ce fut donc le début d'une carrière prolifique dans ce domaine en effervescence. Ayant notamment contribué à mettre en évidence la responsabilité des intervenants dans la transformation des réalités que vivent les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, Jean-Claude Kalubi souligne avoir découvert, à partir du terrain, comment soulever des questions de recherche qui permettent de mettre à contribution plusieurs champs de compétences. « Je trouvais fascinant d'établir constamment ce dialogue entre l'univers de la réflexion théorique ou de l'élaboration conceptuelle et celui des réalités fonctionnelles ou concrètes dans toute sa complexité », se remémore le chercheur.

LA VALEUR AJOUTÉE DE LA MULTIDISCIPLINARITÉ

Une fois au Québec, le professeur Kalubi a travaillé à l'Université du Québec à Montréal, plus précisément au Centre de recherche interdisciplinaire sur l'apprentissage et le développement en éducation. Encore une fois, il se retrouve dans un contexte de dialogue entre plusieurs mondes. « J'ai collaboré avec des chercheurs et intervenants qui s'intéressaient exclu-

sivement à la déficience intellectuelle ou aux troubles envahissants du développement, mais aussi avec d'autres qui oeuvraient uniquement en déficience physique, sans parler de ceux qui étaient en sciences infirmières, en enseignement régulier, etc. La coexistence entre ces différents domaines de connaissance me paraissait très intéressante; elle montrait la préoccupation exprimée de part et d'autre de bien cerner les besoins des personnes recevant des services concernés. Il importe de se demander quelles sont les réponses scientifiques, institutionnelles, organisationnelles ou professionnelles qui permettraient d'approfondir les questions prioritaires dans chaque contexte : les services les plus complets possibles, la qualité et la viabilité des services offerts », explique celui qui est notamment membre du CNRIS, du comité d'orientation de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI) et de l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS).

Selon le spécialiste, on œuvre avant tout en déficience intellectuelle parce qu'on est conscient que les personnes concernées ont besoin de services particuliers, et que leur sort doit préoccuper tout le système social. « Malgré de nombreux progrès réalisés par notre société, il existe des sans-voix dont les besoins sont, la plupart du temps, exprimés par personne interposée, ce qui accentue le risque que le service ne soit pas rendu adéquatement. » Depuis le début de sa carrière à la Faculté d'éducation de l'Université de Sherbrooke, Jean-Claude Kalubi voit constamment la valeur et les avantages d'entretenir des liens avec le terrain. Il a ainsi démontré combien la réflexion sur les interventions en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement permet aux étudiants en général de développer des apprentissages dans leurs domaines de connaissance. « Je me sens à l'aise dans des échanges multidisciplinaires où il y a constamment de la complémentarité de vue et des croisements entre plusieurs domaines. Cette orientation m'a permis de mettre l'accent sur les besoins complexes du terrain, tant en formation, en recherche qu'en intervention et de favoriser l'approche croisée de plusieurs expertises autour d'un même cas, pour faciliter la résolution des problèmes », souligne le membre et ex-responsable de la délégation québécoise de l'Association internationale de recherche sur le handicap mental (AIRHM).

UNE CHAIRE ESSENTIELLE

Selon des données recueillies en 2006 par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, la population québécoise recevant des services liés à ces incapacités augmente de façon constante. Dans cette optique, la chaire de recherche que dirige le professeur Kalubi vise à identifier des pratiques qui contribuent à renforcer l'identité professionnelle, par exemple, celles qui amènent les intervenants à inventer de nouveaux repères pour faire face aux situations de crise. Le chercheur considère la naissance de cette chaire comme un moment important dans l'évolution de sa carrière, compte tenu de l'importance que cette chaire accorde à la promotion des

liens significatifs entre la recherche, la formation et les interventions sur le terrain. « Cela convient bien à mon approche et à ma façon de travailler ; c'est une voie qui encadre l'ensemble de mes démarches en tant que formateur, mais aussi en tant qu'agent de développement au service de la collectivité ou au service des autres », explique-t-il. Dans un contexte où l'on s'interroge sur les modalités, les voies et les instruments de spécialisation ainsi que sur le développement des compétences, l'implantation de cette chaire axée sur les identités professionnelles aide à montrer l'importance accordée aux changements marquants qui transforment les rôles des intervenants ou des professionnels. Il s'agit aussi d'analyser les savoirs et acquis professionnels qui émergent de ce processus.

« Cette chaire me permet de rester au contact du terrain de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. Nul doute que c'est en travaillant dans le milieu et avec le milieu que l'on se donne la chance de réussir, c'est-à-dire d'améliorer la qualité des services offerts aux usagers. Ce qui me paraît particulièrement important dans le modèle de la chaire, c'est de retrouver au cœur de l'action le partenariat comme angle d'approche, mais surtout de travailler à faire émerger les connaissances, à valoriser l'intervention et le soutien du développement des compétences. »

LA RÉPONSE DU MILIEU

Interrogé sur les réactions des milieux relativement à ses recherches et aux pratiques, le professeur Kalubi affirme avoir beaucoup déjà traité de cette question par le passé, particulièrement dans son enseignement sur l'introduction à « l'interrelation entre la recherche, la formation et la pratique ». « Il y aura toujours des gens qui voient la recherche déconnectée des réalités du terrain. Il y a des gens qui sont peu habitués à un modèle participatif où le chercheur travaille en partenariat avec les milieux de l'intervention professionnelle. C'est tout à fait normal qu'ils aient des réticences. » Mais d'une manière générale, les réponses du milieu sont très encourageantes. Les intervenants, gestionnaires, les personnes DI-TED et leurs proches embarquent dans les démarches de recherche qui prennent en compte les intérêts du terrain. « **Je pense que dans un tel contexte dominé par le paradigme participatif, les réactions du milieu dépendent davantage des stratégies de communication mises en place et des dispositifs de proximité en fonction desquels les acteurs se découvrent mutuellement comme ressources en appui, plutôt que comme source de problèmes supplémentaires.** » Le spécialiste conclut en mentionnant que c'est au prix d'un tel dialogue que ses recherches auront sans doute un impact sur l'évolution des pratiques des intervenants et sur la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

IDENTITÉS PROFESSIONNELLES ET INNOVATIONS PROFESSIONNELLES : RECHERCHE ET PRATIQUES

« Se rappeler... Parfois, tout est clair et parfois, il faut aller chercher je ne sais où le sens... »

(Marie Denis, *L'odeur du père*, 1972)

VERS UNE APPROCHE GLOBALE

Dans son cadre de référence publié en 2008, la direction des relations de travail du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec donne plusieurs directives à ses gestionnaires, en vue d'assurer une prestation de soins et de services à la population, de suivre les priorités ministérielles, d'éviter des ruptures de services, d'améliorer l'offre de travail dans les établissements, d'aider les professions en déficit de ressources humaines et enfin d'évaluer les impacts.

Ce message permet d'aborder les enjeux entourant l'exercice du métier dans le contexte des services d'intervention auprès de la personne ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED). En se tournant vers les domaines d'intervention, toutes les réalités évoquées ci-dessus s'avèrent complexes; elles touchent aux enjeux d'innovations sur le terrain, à l'appartenance à des groupes professionnels, ainsi qu'à la diversité des trajectoires professionnelles. En effet, l'évolution des besoins et des conditions d'intervention suscite beaucoup de questions à propos des pratiques quotidiennes, de l'actualisation des compétences, de l'efficacité des interventions. Seule une approche globale peut aider à renforcer les capacités de tous les intervenants concernés, tout en misant sur les finalités de l'intégration et de la participation sociales de la personne ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Elle introduit des réflexions sur le climat d'intervention, les relations professionnelles entre intervenants, les sentiments de fierté dans l'exercice de ses fonctions et de satisfaction mutuelle entre acteurs. Sans être centrée uniquement sur la personne et sa famille, l'intervention viserait dans ce contexte à intégrer autant que possible les représentants de différents milieux de vie, en collaboration avec tous les autres partenaires. Un tel réajustement touche les rôles et les responsabilités des intervenants; il

impose une culture de changement, la quête de nouvelles stratégies de mobilisation quotidiennes pour tous les acteurs. Il s'agit ni plus ni moins de l'invention de nouvelles pistes de développement des compétences. L'incidence de ce processus sur les identités professionnelles est encore à étudier, à décrire, à décoder, à déchiffrer. Il en sera question dans le présent dossier; celui-ci sera développé en deux points, à savoir les processus identitaires et signes de visibilité, ainsi que quelques éléments de réponse venant du terrain.

PROCESSUS IDENTITAIRES ET SIGNES DE VISIBILITÉ

Plusieurs auteurs ont tenté de répondre aux questions portant sur les défis de l'identité (Kaufmann, 2009; Pape, 2009; Kalubi, 1998; Tournier, 1986; Tap, 1997). Certains d'entre eux proposent des mises au point allant dans deux directions principales.

Dans un premier temps, il est question de reconnaître le caractère flou de la notion d'identité, de réaffirmer la nécessité d'un cadre de référence, de choisir des modalités d'illustration. Cette première mise au point a le mérite

d'attirer d'emblée l'attention sur la nécessité d'articuler les démarches de recherche et les pratiques en matière d'identités et d'innovations professionnelles. Des efforts doivent être déployés pour choisir des instruments de travail à mettre en partage, afin de soutenir la réflexion portant sur l'ensemble des phénomènes d'identité.

Dans un second temps se pose l'équation de l'équilibre à trouver entre les stratégies sociales de validation, les repères sociaux et la place prépondérante accordée aux caractéristiques d'ordre professionnel dans la vie des gens, des acteurs. Dans la société contemporaine, beaucoup ont tendance à se définir en exposant en priorité leurs attributs professionnels. Souvent, lorsqu'un étranger les questionne sur leur identité, des gens répondent spontanément en mentionnant leur métier, leur travail, leur cercle d'appartenance professionnelle; bref, leur identité professionnelle.

Cette remarque attire notre attention sur le dossier des attentes sociales, sur les implicites, sur les horizons d'attente en fonction desquels les cycles d'identité professionnelle semblent devenir des réalités visibles : quels signes repérables accompagnent cette visibilité, cette forme d'explicitation et d'illustration ?

Ils'agit, sur ce plan, de souligner le fait que les concepts d'identité et d'identité professionnelle renvoient à des préoccupations majeures touchant les professionnels, leur vie en société et leur recherche de nouveaux repères en temps de crise. Ils s'accompagnent d'expressions et de sentiments à large spectre qui dépassent de loin le poids restrictif des mots, des mots de crise, des mots de déchirure, des expressions abstraites et des débats stériles.

Dès lors, toute entreprise de clarification ou de définition fait intervenir quelques paramètres touchant l'identification aux autres, à leurs actions, à leurs visions, à leur sentiment d'appartenance, à leurs groupes professionnels. Or il serait réducteur, voire aberrant, de croire que ces paramètres demeurent identiques dans le temps et l'espace. En tenant compte des conditions et des environnements spécifiques concernés, quatre remarques méritent d'être soulignées :

a) L'identité professionnelle mise en question dans les champs de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement devrait permettre d'obtenir des indications importantes sur les nouveaux

rapports au travail, sur l'exercice des pratiques professionnelles des intervenants en lien avec les services offerts quotidiennement aux personnes.

b) L'identité professionnelle mise en question dans les champs de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement devrait permettre non seulement d'examiner comment les défis nommés par les participants vont au-delà des événements intrinsèques, mais aussi de voir comment ces défis sont exposés sous l'influence externe, sous l'influence du dire et des préjugés émanant du regard des autres : comment d'autres milieux voient le domaine de la déficience intellectuelle, ce qui s'y passe, les besoins fonctionnels de la personne ayant des incapacités intellectuelles ainsi que la valeur du travail fait au quotidien par les intervenants qui y évoluent.

c) Le recours au concept d'identité professionnelle permet de bousculer des idées reçues sur l'intervention et les intervenants, sur leurs relations professionnelles, sur leurs relations interprofessionnelles, sur leurs liens avec les familles et les proches des personnes, etc. Il convient de rappeler que l'intervention est un construit à plusieurs composantes; il s'agit d'un ensemble complexe de gestes articulant des rôles, des intérêts et des questions sur la fonctionnalité et l'actualisation des

TABLEAU I :
ACTIONS, SENS ET CONTEXTES DE L'INTERVENTION

Intervenir c'est ↓	Actions du professionnel	Contextes
Recevoir →	Dire/ Écouter	Informations structurées
S'imprégner →	Montrer/ Regarder	Modèles
Pratiquer →	Guider/ Suivre une progression	Régulations
Explorer →	Mettre à disposition/ Manipuler	Banques de données
Expérimenter →	Donner un problème/ Chercher une solution	Outils pour tester
Créer →	Construire/ Être présent	Matériel

services destinés à la personne. Chaque situation d'intervention renvoie à des modalités plurielles qui peuvent être ajustées en fonction

des actions et des contextes. Le tableau I ci-dessous résume les actions, le sens et les contextes envisageables dans le cadre des services offerts à la personne ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

d) L'identité professionnelle comme envisagée témoigne d'une recherche de réponses à la déchirure et aux cris de détresse de la part des intervenants. Cette réalité signale l'impression qu'ont ces derniers d'être discriminés, délaissés ou abandonnés à leur sort. Les intervenants ont d'une part l'impression tenace que personne ne veut les entendre, et d'autre part, ils souhaitent ardemment mettre en lumière les mécanismes d'adhésion et d'insertion dans leur travail qui dépendent d'innombrables exigences collectives en transformation (voir le tableau II).

TABLEAU II : QUELQUES EXIGENCES COLLECTIVES EN TRANSFORMATION

- **Être à la fois connu dans son groupe et se sentir anonyme ou méconnu dans d'autres milieux professionnels de la DI-TED.**
- **Prendre des initiatives pertinentes sans dépasser le cadre contraignantes des règles.**
- **Agir globalement tout en acceptant sa place, ses tâches et sa classe selon les services de première, deuxième ou troisième ligne.**
- **Accepter les inquiétudes, l'ambiguïté et les risques liés aux gestes quotidiens.**
- **Composer avec les sentiments d'imposture face aux nouvelles exigences.**
- **Passage de l'appartenance à un collectif vers la compréhension de soi et de ses engagements.**

L'étude des difficultés vécues, tant sur le plan professionnel, social, relationnel que sur le plan communicationnel contribue à la connaissance et à la compréhension des conditions actuelles d'exercice du travail des intervenants dans les domaines de la déficience intellectuelle et des

troubles envahissants du développement. Il s'agit de se donner les moyens d'aller au fond des rapports du travail d'intervention pour se donner un cadre d'analyse des signes visibles qui ont permis de faire émerger le thème de l'identité professionnelle comme un sujet important : aider chacun à se sentir porteur de mission, à défendre les valeurs communes, à préparer l'avenir, à se mobiliser tout simplement dans l'action et dans les réflexions partagées.

Comme le soulignaient déjà les sociologues Goldman et Kaufmann (2009), en temps de crise, les intervenants ont besoin de se renouveler pour survivre en tant que groupe professionnel ou groupe d'employés travaillant dans un domaine peu ordinaire. Pour cela, il est inévitable de regarder loin devant, au-delà des impératifs liés aux gestes pratiques. La planification et la réflexion doivent transcender les contraintes, les limites et les facilités immédiates. Les intervenants sont invités, à la manière de Blaise Pascal, à regarder le futur de leur domaine sous l'angle de beaux défis complexes à relever. Ce futur devrait se dessiner avec eux, avec l'engagement décisif de chaque intervenant, par des actions reliées à plusieurs paramètres dont le sens évolue au quotidien : quels sont les risques, les menaces, les échecs, les espoirs, etc., actuels et à venir ?

Dans ce sens, chacun des intervenants doit travailler à jouer un rôle positif au regard des cycles de développement du processus identitaire collectif. Voilà pourquoi il s'est avéré nécessaire de miser sur des approches de renforcement des capacités de développement, de transformation et de reconstruction dans la démarche encadrée au cours de dernières années tant par le CNRIS¹ que par la FQCRDITED².

Trois défis donnent un caractère spécifique à ce dossier de l'identité professionnelle dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement : le défi d'ordre épistémologique, le défi d'ordre communicationnel et le défi d'ordre méthodologique. Le premier met en lumière le corps des connaissances partagées au sujet des interventions, entre chaque intervenant et ses pairs, son groupe, les autres groupes d'intervenants. La différenciation du savoir-agir de chacun repose sur des signes distinctifs qui ne peuvent être obtenus que par comparaison des uns vis-à-vis des autres. Dans ce sens, les employés des différents CRDI se comparent régulièrement en fonction de leurs ordres professionnels, de leurs tâches, de leurs horaires, des caractéristiques des personnes pour lesquelles ils travaillent, mais aussi de leurs régions d'appartenance, de leurs réseaux de service et même de leurs points de service régionaux. Les innovations mises en place à tel ou tel endroit voyagent selon des dynamiques de propagation qui ne sont pas toujours faciles à illustrer (Dumas, 1999). Petit à petit s'élèvent et s'harmonisent des champs d'intérêt, des besoins spécifiques, mais aussi des schèmes d'interprétation sur la nature des crises vécues en temps de réforme.

¹ Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.

² Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

Les leçons à tirer de cette influence ouvrent la porte à la connaissance et à la compréhension de l'imaginaire des intervenants. Le prisme identitaire de ces derniers évolue parallèlement à la croissance de leurs besoins qui fondent la légitimité d'une recherche de réponses et de solutions; la mobilisation de même que l'alliance entre les milieux de la recherche et différents milieux d'intervention figurent au nombre de ces réponses.

Le défi d'ordre communicationnel met également en lumière les mécanismes d'échanges et d'alliances entre acteurs et partenaires. Le fonctionnement d'un tel mécanisme devrait passer par l'adoption des stratégies permettant d'accéder de manière vivante aux récits des pratiques et aux témoignages sur les projets mobilisateurs en cours. Il s'agit de mettre en place des moyens pour analyser des expériences et des modèles venant de différents milieux. Dans cette optique, seront privilégiés des outils à caractère déductif dans le but d'articuler les modèles explicatifs généraux relatifs aux époques, aux sociétés et aux différents autres enjeux documentés et les réalités immédiates sur le terrain (tantôt avec bon sens, tantôt avec des airs d'utopie).

Le défi d'ordre méthodologique est en lien avec la procédure déductive et le modèle hypothétique de description (une théorie au sens pragmatique). Il s'agit de descendre peu à peu, à partir d'un tel modèle, vers des questions spécifiques enrichissantes. C'est seulement au prix de telles démarches que l'on se retrouvera muni d'instruments uniques de description de l'identité professionnelle dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement, susceptibles d'exploiter la pluralité des récits concernant les pratiques, leur diversité historique, géographique et culturelle. Les efforts déployés au cours de la dernière année ont essentiellement permis de rechercher et d'esquisser un tel modèle. Ces efforts ont été grandement facilités par l'exploitation d'une grille d'entretien qui a fourni les premiers principes d'un modèle rassembleur destiné à structurer les réflexions des intervenants de différents CRDITED sur la question de l'identité professionnelle. Cette démarche a permis la collaboration avec différents conseils multidisciplinaires des CRDITED, entre autres dans la préparation du colloque de la FQCRDITED sur l'identité professionnelle (7 et 8 octobre 2010). Cette démarche à caractère antinaïf (c'est-à-dire scientifique) vise à comprendre les rapports des intervenants aux défis suscités par leurs habitudes de travail, par le processus d'attachement à ce travail, par les effets de l'engagement professionnel, par les contraintes liées non seulement aux activités quotidiennes, mais aussi aux caractéristiques de la déficience intellectuelle et des troubles envahissant du développement, sans oublier les remises en question du système dans son ensemble.

Le déploiement de nouveaux dispositifs de recherche dans le réseau permet désormais de documenter l'évolution des processus identitaires et de renforcement des capacités, d'accompagner le développement des

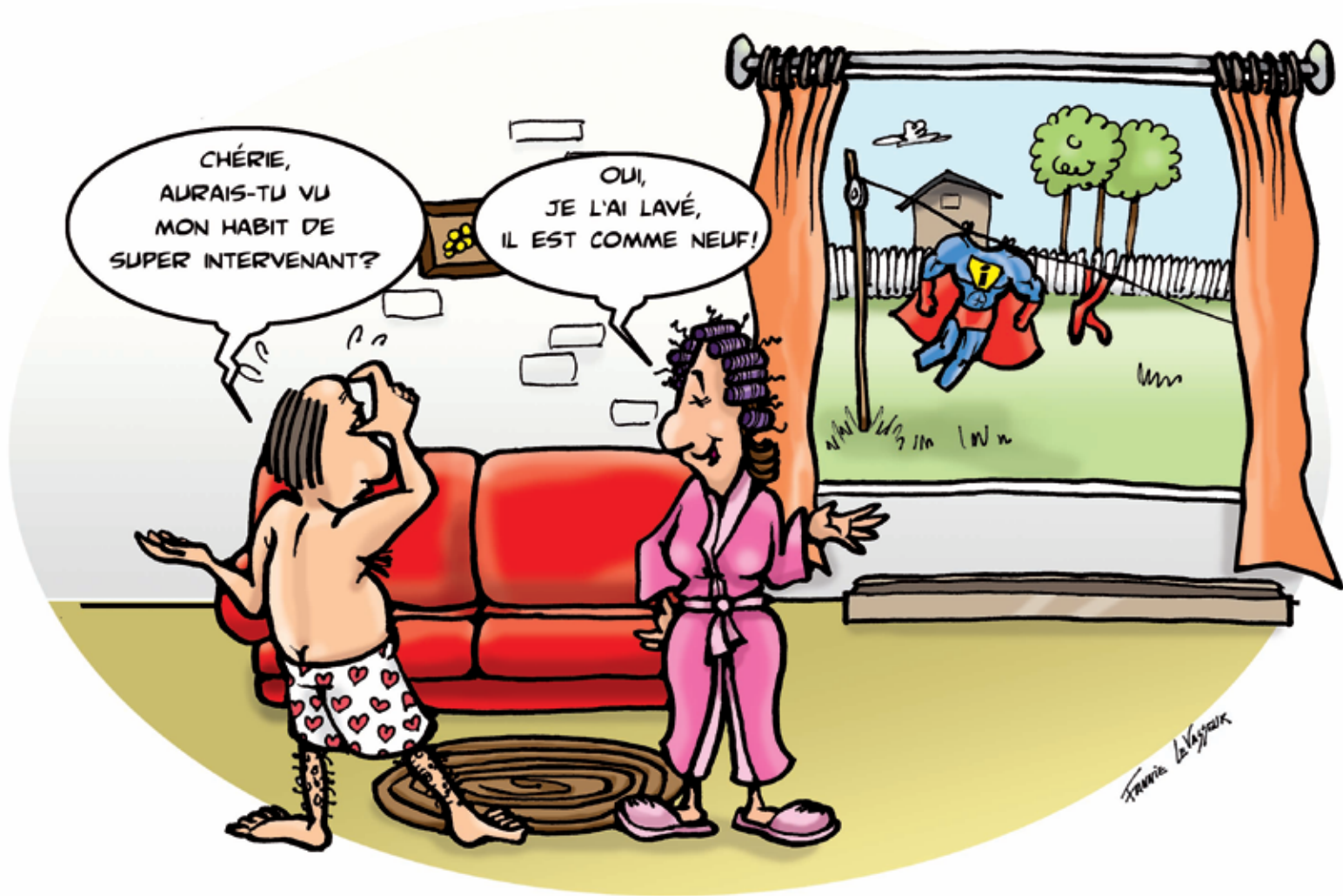
TABLEAU III : POUR STIMULER L'ENGAGEMENT PARTICIPATIF

- **Tenir compte des enjeux de continuité entre le passé, le présent et le futur.**
- **Permettre à tous les collègues d'exprimer leurs sentiments, leurs doutes et leur créativité**
- **Aborder ouvertement différents constats au quotidien.**
- **Ouvrir de nouvelles perspectives.**

apprentissages effectués au cours des changements et des ajustements dans les services et d'encourager les expériences de coopération et de coproduction des savoirs sur les pratiques. Il s'est avéré également nécessaire de créer un climat d'échanges riche en interactions sociales pour permettre à chacun de s'exprimer, d'amorcer une conversation/discussion, de consolider des liens de proximité, de partager des idées et d'entreprendre un dialogue constructif, de permettre l'appropriation de la démarche et du fonctionnement global et pour stimuler l'engagement participatif (voir le tableau III).

LA MÉTHODOLOGIE :

Le cadre méthodologie de nos travaux repose essentiellement sur une approche renouvelée de l'analyse du discours (lexicométrie, sémiométrie, analyse sémantique, approches de l'énonciation, etc.), que ce soit dans le traitement de la documentation, dans le traitement des entretiens au singulier ou des entretiens collectifs. La posture épistémologique de base consiste à considérer que les propos recueillis dans les entretiens (singuliers ou collectifs) ne doivent être considérés ni comme la vérité à l'état pur, ni comme une déformation systématique de cette dernière. Ces propos sont complexes et souvent contradictoires. Ils peuvent aussi devenir une source extraordinaire de richesse. Dans le dossier actuel, cette posture de base permet d'analyser adéquatement les contradictions du processus identitaire, pour donner des pistes et repères pertinents. Cette approche accorde aussi beaucoup de place au traitement des savoirs produits en contexte d'interaction (implicite, explicite ou symbolique). Ce travail, avant tout descriptif et interprétatif, permet une exploration structurée des données, en prêtant attention à l'évolution des réalités, des concepts et des stratégies propres aux processus des identités et innovations professionnelles.



D'où la nécessité de choisir (pour le bénéfice commun) une série de questions guides, dont les trois suivantes pour lancer et structurer la réflexion : Qu'est-ce que l'identité professionnelle? Comment être sûr que cette notion est utile aux domaines d'intervention touchant la déficience intellectuelle ou les troubles envahissants du développement? Quels dispositifs de formation permettent de soutenir efficacement le développement des compétences chez les intervenants en situation de spécialisation des services ?

Ces questions ont été dégagées à partir des bilans de participation des intervenants venant des conseils multidisciplinaires des CRDITED. Elles ont l'avantage de plonger aussi bien le chercheur que le praticien au cœur des thèmes fondamentaux touchant l'autonomie professionnelle, l'accompagnement des novices, l'organisation des activités, la collaboration avec les familles, la collaboration interprofessionnelle, etc. Elles aident à dresser la table pour l'analyse des dispositifs de soutien, pour l'analyse des pratiques de spécialisation, de même que pour l'étude du processus global de soutien aux interventions professionnelles.

QUELQUES ÉLÉMENTS DE RÉPONSE

a) Eux, moi, nous et les autres : évolution des services, réponses professionnelles

Certes, les années 1960 ont vu croître les préoccupations pour les droits des personnes ayant des incapacités intellectuelles ou un trouble envahissant du développement. Ce long processus vers l'exercice des droits à l'égalité des chances a été accompagné de plusieurs défis d'ordre professionnel. La plupart de ces défis ont été résumés autour des services rendus : les impératifs du passage de la prise en charge des personnes vers la notion de responsabilité partagée. Cela a entraîné des efforts de décloisonnement des pratiques et une plus grande sensibilité par rapport aux réseaux communautaires. Pour illustrer le poids de ces changements, il suffit de penser d'une manière globale à la variabilité des activités d'intervention, ainsi qu'au respect du rythme dans le processus d'acquisition des compétences.

Ces changements appellent de nombreux réajustements du côté des intervenants, dans leurs attitudes et dans leurs comportements. La plupart d'entre eux doivent faire preuve de polyvalence en tant que personnes-ressources, alors même que la dynamique des réformes actuelles les pousse vers plus de spécialisation et plus de collaboration, et une plus grande complémentarité dans leurs rôles et responsabilités.

Or l'espace de l'identité professionnelle se situe le plus souvent à l'intersection de la représentation que l'on a de soi-même et de celle que l'on a de son rapport aux autres et à son domaine professionnel. Une telle représentation active de nombreuses interactions entre les connaissances, les croyances, les valeurs, les conduites et les habiletés que l'on s'attribue (Anadón et coll., 2001), sans oublier des questionnements et des insatisfactions liés à tous les changements récents.

Le cadre d'analyse proposé par Sorel et Wittorski (2005) aborde les pratiques de soutien à l'identité professionnelle à partir de quatre composantes : le cognitif, le social, le culturel et l'affectif. En faisant une présentation sommaire et schématisée, la première composante renvoie à la représentation que développe l'individu du système d'organisation, des problèmes vécus ainsi que des services offerts. La seconde composante réfère plutôt à la notion de reconnaissance sociale, à la reconnaissance des pratiques de référence, à la reconnaissance des pairs et par les pairs. La troisième composante couvre les rapports entretenus avec la culture d'un métier ou d'une profession, les habitudes de vie, les habitudes de travail et la vision privilégiée en matière de qualité des services. Enfin, la quatrième composante renvoie aux concepts d'image de soi, aux liens du je/nous par rapport aux autres, par rapport à d'autres groupes; cela inclut l'évolution des sentiments de compétences et des sentiments d'identité.

b) Leçons venant du terrain

Pour relever les défis de la transformation du réseau, du développement des compétences et de l'hétérogénéité des identités professionnelles les initiatives analysées et documentées proposent d'encourager la collaboration entre intervenants (équipes), d'offrir plus de choix de perfectionnement, d'améliorer l'utilisation des technologies. Elle préconisent aussi la poursuite de la réflexion en vue d'approfondir de actions en apparence simples qui ont fait leurs preuves ailleurs et qui permettent de nouvelles interventions utiles.

Comme le montre la FQCRDITED, il y a eu plusieurs événements au cours de la dernière décennie (par exemple 48 h chrono, forums 2009-2010 sur l'identité professionnelle, colloque 2010 sur l'identité professionnelle). Il s'agissait d'expliquer et comprendre les transitions dans le réseau des CRDITED. Les travaux de recherche et de réflexion à poursuivre, et touchant les différents grands dossiers, permettent de s'interroger sur les services spécialisés offerts, l'implantation des guides de pratique et l'arrivée de la loi 21. Pour les milieux de la déficience intellectuelle e.

des troubles envahissants du développement comme pour toutes les personnes concernées, il s'agit de travailler ensemble à la construction de l'avenir, à la consolidation des innovations et à l'exploitation adéquate des transformations touchant les interventions professionnelles. Un tel projet se veut rassembleur; il donne aux acteurs du réseau de la FQCRDITED la possibilité de réfléchir ensemble et de travailler à la reconnaissance de leurs compétences collectives en milieu professionnel (Le Boterf, 2004). Par ailleurs, les membres des conseils multidisciplinaires de plusieurs CRDITED qui ont participé à la consultation auprès de leurs équipes d'intervenants ont livré l'essentiel des messages sur leurs préoccupations incontournables. Leur questionnement tourne autour de l'évolution des responsabilités professionnelles et les défis de la mise en commun (développement) des compétences. Par la même occasion, d'autres défis ont été mis au jour : le transfert intergénérationnel des apprentissages, les compétences professionnelles, les confusions générées par la diversité des interventions professionnelles, les contraintes accompagnant les réformes (l'offre de service suivant la loi 21).

Le recours au concept d'identité professionnelle offre certainement des choix aux participants et permet au réseau tout entier de se projeter vers l'avenir, de voir émerger de nouveaux agents de changement collectif, de réguler leurs expériences pour faire face aux défis qui se posent à tout le secteur de travail concerné par la déficience intellectuelle ou les troubles envahissants du développement, de profiter du contact étroit entre différents collègues pour développer de nouvelles habitudes de travail et de nouvelles compétences, de partager l'expertise en tant que membre d'une communauté et de mettre en évidence une image de soi viable, une culture professionnelle attrayante et des pratiques exemplaires cohérentes.



POUR EN SAVOIR PLUS

Le prochain numéro de la
REVUE ENJEUX

publié par la FQCRDITED (automne 2011)
portera sur les présentations
et témoignages recueillis lors
du colloque sur l'identité professionnelle
tenu en octobre 2010.

QUELQUES REPÈRES SUR LES IDENTITÉS ET LES INNOVATIONS PROFESSIONNELLES

Des enjeux à considérer dans l'exercice du métier :

- la transformation des organisations;
- l'évolution des styles de gestion;
- les exigences nouvelles en matière de développement des compétences et de qualification;
- l'incertitude entourant les critères de reconnaissance.

Des réalités à prendre en compte :

- l'appartenance à des groupes professionnels;
- les trajectoires professionnelles;
- la discontinuité dans les performances et dans l'actualisation des compétences.

Vers une approche globale qui met l'accent sur :

- le climat d'intervention;
- les relations entre intervenants;
- la fierté dans l'exercice des fonctions;
- la satisfaction mutuelle des acteurs.

Un réajustement des rôles et responsabilités qui imposent :

- une culture de changement;
- de nouvelles stratégies de mobilisation;
- de nouvelles pistes de développement des compétences.

CENTRE DE DOCUMENTATION



QUELQUES RÉFÉRENCES CHOISIES

CROZIER M., ET FRIEDBERG, E. (1977). *L'acteur et le système*. Paris : Le Seuil.

DEVEREUX, G. (1980). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris : Flammarion.

DUMAS, B. (1999). *Les savoirs nomades*. Sociologie et sociétés, 31(1), 51-62.

GIUST-DESPRAIRIES, F. (1994). *Remaniement identitaire des groupes institués*, Pratiques de formation-analyse, no 27.

GUTH, S. (DIR.) (1994). *Une sociologie des identités est-elle possible ?*, Paris: L'Harmattan.

KALUBI, JC. (1998). *Les connotations politiques du mot Volcan* chez Aimé Césaire

KAUFMANN, J.C. (2009). *L'identité* (p. 55-64). Dans Joyce Aïn (Dir., 2009), *Identités. Entre être et avoir : qui suis-je ?*. Lyon : Erès.

LAMBERT, J.-C. (2002). *Les déficiences intellectuelles*. Fribourg : Éditions universitaires de Fribourg.

LEBLANC, M., DONNE, J. ET AL. (1998). *Intervenir autrement : un modèle différentiel pour les adolescents en difficulté*. Montréal : PUM.

LÉVIS-STRAUSS, C. (1979). *La voie des masques*. Paris : Plon.

MUCCHIELLI, A. (1986) *L'identité*. Paris: Presses universitaires de France.

PAPE, V. (2009). *Identités plurielles ou l'Odysée de notre Vie* (p. 65-78). Dans Joyce Aïn (Dir., 2009), *Identités. Entre être et avoir : qui suis-je ?*. Lyon : Erès.

LUCILLE BARGIEL MÈRE POUR TOUJOURS...♦♦♦



Nous avons rencontré une femme au parcours impressionnant quant à sa participation à de nombreux conseils d'administration et à divers comités de travail, tant dans le réseau communautaire que dans les organismes publics. Lucille Bargiel est mère d'un adulte ayant un trouble du spectre de l'autisme et militante depuis une trentaine d'années pour le soutien aux familles. Nous dressons ici un bref portrait de l'engagement d'une mère dévouée qui, parallèlement à son travail à temps plein auprès de familles et des organismes responsables de leur fournir du soutien, fut une bénévole très impliquée.

En août 1971, Lucille Bargiel donnait naissance à des jumeaux, dont Hans-Christian qui déjà en bas âge présentait des comportements peu habituels, colériques et rituels, associés à de l'épilepsie, un retard du développement et de l'hémiplégie. Son fils est en fait autiste, mais elle ne le découvrira qu'un peu plus tard. Comme plusieurs parents qui ont des enfants différents, M^{me} Bargiel a commencé très tôt à participer à toutes sortes de rencontres, de colloques ou de congrès pouvant lui permettre de comprendre le comportement de son garçon.

Dans les années 1970, époque où on institutionnalisait généralement les enfants handicapés, aucun établissement n'était mandaté pour intervenir auprès des personnes autistes et de leur famille. Par ailleurs, la seule aide possible provenait des centres de services sociaux¹ où on ne considérait que les situations impliquant des familles négligentes et abusives. En 1976-1977, l'autisme n'était pas vraiment reconnu au Québec; il ne figurait même pas dans le DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). La famille a dû déménager de Matagami pour se rapprocher des services pouvant répondre aux besoins de Hans-Christian, mais le système n'était pas adapté pour soutenir les familles qui désiraient s'impliquer dans une démarche de recherche du diagnostic de leur enfant. M^{me} Bargiel se souvient d'un temps, au début des années 1980, où certains hôpitaux exigeaient que les parents suivent une thérapie avant d'intervenir auprès de leur enfant : « C'était totalement illogique, c'est l'enfant qui avait d'abord besoin d'aide et non les parents qui souffraient à cause de leur impuissance à l'aider ».

Son fils a trois ans environ quand Lucille Bargiel s'approche d'un diagnostic à partir de ses propres lectures. Plus particulièrement, c'est en lisant le livre de James Copeland « Pour l'amour d'Anne »² que se fait le déclic. Plus elle avançait dans sa lecture, plus elle reconnaissait le comportement de son fils dans celui du personnage principal du livre. Comprenant maintenant

mieux ce qui affectait son fils, elle a poursuivi ses démarches pour favoriser son intégration et son développement. Dans le cas de Hans-Christian, son talent musical fut une révélation importante. Lorsqu'ils ont découvert ce moyen de relation lui permettant d'avoir une forme de communication et d'épanouissement, ses parents ont intégré aux activités de stimulation un éventail d'activités musicales. Cela a d'ailleurs influencé l'orientation professionnelle de sa sœur qui a poursuivi des études universitaires afin de devenir une musicothérapeute et qui œuvre actuellement comme chargée de cours au certificat de 2^e cycle en musicothérapie à l'Université Concordia en même temps qu'elle est doctorante en psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières. « Pour une famille, le fait de vivre avec un enfant sévèrement handicapé sous-entend beaucoup de conciliation et d'investissement », souligne M^{me} Bargiel. Travaillant dans des domaines tout à fait différents, ses frères continuent néanmoins à se sentir concernés et constituent avec leur sœur le conseil de famille.

Le soutien d'une travailleuse sociale a facilité l'admission de Hans-Christian dans une prématernelle spécialisée pour les enfants ayant une déficience physique. Avec l'accord des parents, la direction de cette école invite même un psychiatre à venir sur place en vue d'évaluer les interventions possibles pour lui. Par contre, de nombreuses embûches attendent Lucille Bargiel pour la suite du cheminement de Hans-Christian dans le réseau scolaire. Ses caractéristiques autistiques étaient confondues avec d'autres troubles. « À cause de ses comportements atypiques, il n'était à sa place ni dans une école pour élèves présentant une déficience intellectuelle ni dans une école pour enfants présentant un trouble du comportement », se souvient-elle. Il atteignait ses dix-huit ans quand il se retrouva enfin dans une école (spécialisée) où on utilisait des approches appropriées pour les élèves autistes.

Mme Bargiel a lutté toute sa vie à la fois pour assurer à son fils des services adaptés à ses besoins et pour que sa famille puisse compter sur du répit,

¹ Dans les années 1970, la direction de la protection de la jeunesse relevait des centres de services sociaux.

² COPELAND, James. Pour l'amour d'Anne, collection Fleurus - 1974.



Quelques chiffres... en images et en mots

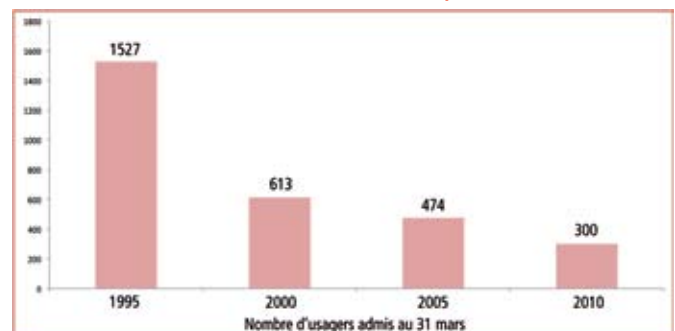
L'ÉVOLUTION RÉCENTE DES MODES D'HÉBERGEMENT

En 1988, le ministère de la Santé et des Services sociaux publiait un document qui devait marquer profondément l'évolution subséquente des services dispensés aux personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. « *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social* » proposait des actions reposant sur une implication plus grande des proches et de la communauté dans l'organisation et la dispensation des services. Le plan d'action proposé visait entre autres à restreindre le nombre de personnes admises dans les internats et à favoriser leur intégration dans des ressources d'hébergement communautaire.

Ces orientations ministérielles, qui annonçaient pratiquement la fin du placement dans des milieux de vie fermés, ont permis d'accélérer un mouvement qui était déjà amorcé dans plusieurs régions. Dès les années 1970, des bénéficiaires ont été orientés vers des ressources d'hébergement externes. Ces services étaient cependant peu financés et les usagers ne bénéficiaient que d'un encadrement clinique minime.

Les statistiques disponibles pour les années 1995 à 2010 donnent une bonne idée de l'ampleur des actions entreprises et de la place que l'hébergement communautaire s'est graduellement taillée dans le continuum des services offerts. Les données ne permettant pas de distinguer les personnes atteintes d'un trouble envahissant du développement de celles présentant une déficience intellectuelle pour toute la période étudiée, les deux problématiques ont été traitées ensemble.

La fermeture des internats : une dernière phase en accéléré



Graphique 1 – Usagers admis au 31 mars de l'année

à une époque où « on parlait de répit seulement quand l'un des deux conjoints décédait ou lors d'une séparation », se souvient M^{me} Bargiel. Elle s'est impliquée dans différents conseils d'administration, comités de travail et associations de parents, dans le milieu communautaire et le réseau de la santé, et ce, sur le plan local, régional et national. Et autant dans les domaines de la déficience intellectuelle et de la santé mentale qu'en autisme. Dans le cadre de ses fonctions dans une association de parents, elle a participé à la création de groupes d'entraide permettant aux parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement d'exprimer leur détresse et leur désarroi, leurs espoirs aussi, et d'échanger avec d'autres parents touchés par une situation semblable.

À travers toutes ces activités, Lucille Bargiel militait particulièrement pour le soutien à la famille. Aujourd'hui, sa déception à cet égard tient surtout au fait que les choses n'ont pas vraiment changé depuis l'époque de l'adolescence de son fils, où sa famille a commencé à bénéficier du programme « soutien à la famille ». La grille tarifaire du programme est toujours la même depuis 1993; le volet gardiennage n'est souvent plus accessible au regard des activités professionnelles; dans plusieurs cas, l'allocation reçue par les familles se situe bien en dessous de celle qui leur serait nécessaire; les budgets consacrés régionalement au soutien à la famille ne reflètent pas l'augmentation de la population concernée au cours de la dernière décennie, entre autres choses.

Bien qu'elle ait pris sa retraite de plusieurs des comités où elle œuvrait dans le cadre de son emploi, M^{me} Bargiel reste encore très active. À titre de présidente d'un comité des usagers, elle accueillait encore tout récemment les conférenciers à une soirée d'information sur la curatelle et la tutelle. Difficile de s'arrêter lorsqu'on a consacré une bonne partie de sa vie à défendre une cause non seulement pour son propre fils autiste, mais aussi pour toutes ces familles qui tentent d'obtenir des services de qualité pour des personnes trop souvent oubliées. Une grande Dame.

EN QUELQUES MOTS, SI JE VOUS DIS :

- 1- **Intégration** : « Vivre dans la communauté dans un milieu adapté à ses besoins. »
- 2- **Famille** : « La base de tout : un lieu d'appartenance, de soutien et d'amour pour que son enfant puisse s'épanouir. »
- 3- **Bénévolat** : « Un mode de vie : j'en ai toujours fait, même avant la naissance de mon fils. »
- 4- **Trouble envahissant du développement** : « On doit se donner les moyens pour disposer d'un diagnostic précoce et ne pas attendre le diagnostic pour agir si on en identifie les caractéristiques chez un enfant. »
- 5- **Répit** : « Indispensable à l'hygiène familiale ; il faut que cela devienne une mesure permanente et intégrée dans les habitudes de vie de la famille. »

Le graphique 1 fait état de la décroissance importante du nombre d'usagers présents dans des installations d'établissement. Au 31 mars 2010, il ne restait que 300 usagers admis dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle sur les 29 918 usagers desservis par ces centres. Ils ne représentaient que 1 % de la population concernée alors qu'ils formaient 8,8 % de celle-ci au 31 mars 1995. Les statistiques compilées par les centres de réadaptation ne font toutefois pas état des autres motifs cliniques qui pourraient justifier le recours à l'hébergement en milieu fermé comme un trouble grave du comportement ou un problème de santé mentale important.

USAGERS ADMIS AU 31 MARS

	Hommes	% hommes	Femmes	% femmes	Total
1995	929	60,8 %	598	39,2 %	1527
2000	363	59,2 %	250	40,8 %	613
2005	284	59,8 %	191	40,2 %	475
2010	170	56,7 %	130	43,3 %	300

Tableau 1 – Répartition par sexe des usagers admis au 31 mars de l'année

La proportion d'hommes, qui était en 1995 de 61 %, a glissé à 57 % en 2010 comme l'indique le tableau 1. Cette représentation masculine est plus grande que celle observée dans la population en général, où les hommes composent 49,4 % de l'ensemble.

Usagers admis au 31 mars dans des installations d'établissement des centres de réadaptation en déficience intellectuelle

	0-4 ans	5-17 ans	18-21 ans	22-44 ans	45-64 ans	65 ans et plus	Total
1995	3	121	108	1024	251	20	1527
	0,2 %	7,9 %	7,1 %	67,1 %	16,4 %	1,3 %	
2000	1	54	41	379	134	4	613
	0,2 %	8,8 %	6,7 %	61,8 %	21,9 %	0,7 %	
2005	0	14	16	277	152	16	475
	0,0 %	2,9 %	3,4 %	58,3 %	32,0 %	3,4 %	
2010	0	20	12	133	116	19	300
	0,0 %	6,7 %	4,0 %	44,3 %	38,7 %	6,3 %	

Tableau 2 – Répartition par groupe d'âge des usagers admis au 31 mars de l'année

Dans le tableau 2, il est possible de constater qu'un certain vieillissement des usagers admis est venu modifier le portrait initial. Alors qu'il y avait 232 personnes admises de 21 ans et moins en 1995, il n'en restait plus que

32 en 2010. En proportion, c'est le groupe d'âge des 45 à 64 ans qui semble avoir pris de l'ampleur, en passant de 16,4 % à 38,7 % du total. En nombres absolus, c'est cependant le groupe des 22 à 44 ans qui a diminué le plus, avec 891 personnes de moins.

La distribution selon les régions a aussi été profondément modifiée. En 1995, il y avait des usagers en milieu institutionnel dans toutes les régions, sauf dans celles du Nord-du-Québec et de la Côte-Nord. En 2010, il en restait deux petits groupes en Abitibi-Témiscamingue (32) et dans Charlevoix (12). Le reste des usagers admis étaient regroupés à Montréal et dans sa périphérie, comme l'indique le tableau 3.

Usagers admis au 31 mars Région	1995	2010
Bas-St-Laurent	45	-
Saguenay-Lac-St-Jean	35	-
Capitale-Nationale	321	12
Mauricie et Centre-du-Québec	50	-
Estrie	49	-
Montréal	302	90
Outaouais	87	-
Abitibi-Témiscamingue	30	32
Gaspésie-Iles de la Madeleine	25	-
Chaudière-Appalaches	114	-
Laval	86	55
Lanaudière	69	-
Laurentides	265	91
Montérégie	49	20
Total	1527	300

Tableau 3 – Répartition par région des usagers admis au 31 mars de l'année

Le développement des ressources communautaires : un phénomène à grande échelle

L'intégration communautaire reposait certes sur des bases sociales et cliniques, mais elle avait aussi pour objectif de réduire les coûts liés à l'hébergement. Les sommes ainsi dégagées devaient servir à enrichir la gamme de services de réadaptation offerts et à desservir plus d'usagers. Le graphique 2 illustre de façon sommaire l'évolution des coûts totaux liés aux activités d'hébergement pour les usagers présentant une déficience intellectuelle.

La catégorie de l'assistance résidentielle continue (ARC) a été placée entre celles des ressources communautaires et de l'internat parce qu'elle possède certaines caractéristiques empruntées aux deux autres. Comme les ressources communautaires, chaque unité d'ARC est située hors des installations d'établissement et elle ne dessert qu'un petit nombre d'usagers. Le personnel de l'établissement est présent en permanence dans chaque ARC, tout comme en internat. Ce modèle d'organisation favorise la réadaptation des usagers et

le séjour en ARC devient souvent une étape de transition avant l'intégration dans une ressource communautaire. Le graphique 3 permet de saisir l'impact de cette tendance. L'activité en ARC a diminué de plus de 50 % en quinze ans : elle comptait 2 025 usagers en 1994-1995 et seulement 982 (jours présences/365 jours) en 2009-2010.

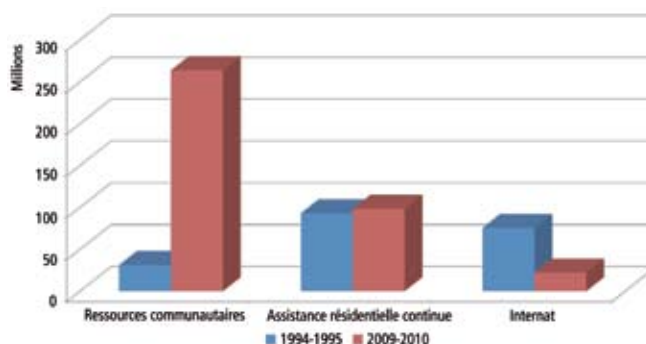
Pour la période financière terminée le 31 mars 1995, les coûts annuels liés aux services directs dans les internats, les foyers de groupe et les pavillons des centres de réadaptation s'élevaient à 75 291 873 \$. Cette somme permettait d'héberger l'équivalent de 2 000 usagers sur une base annuelle. Un nombre important de personnes présentant une déficience intellectuelle était desservi par d'autres catégories d'établissement comme les centres hospitaliers psychiatriques et les centres d'hébergement et de soins de longue durée. Ces personnes n'ont pas pu être recensées dans le cadre de la présente analyse. Le processus de désinstitutionnalisation a toutefois aussi touché cette population et amené la fermeture de certains de ces établissements comme l'Hôpital St-Julien et l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Leurs usagers ont été dirigés vers les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, ce qui explique en partie l'augmentation de l'activité totale d'hébergement depuis quinze ans dans cette catégorie d'établissements.

Le déplacement vers les ressources communautaires : comment faire plus et autrement

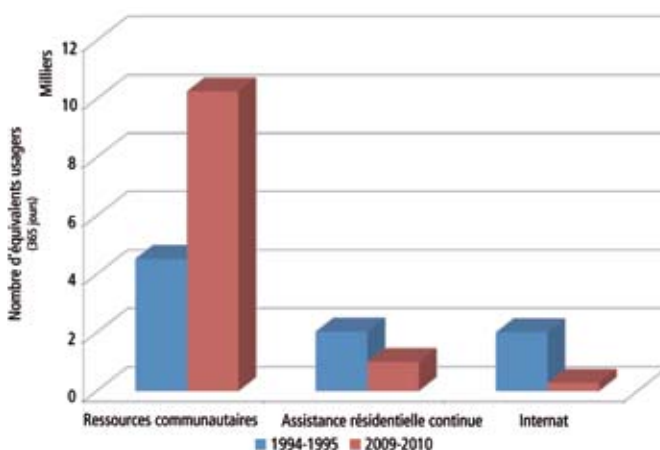
En 1994-1995, 4 522 usagers différents étaient placés en résidences d'accueil (déficience intellectuelle), générant une dépense nette de 30 829 590 \$ et un coût moyen de 7 076 \$ par usager. En comparaison, le coût unitaire moyen par usager admis était alors de 37 748 \$, ce qui ne comprend que les soins directs. Les dépenses relatives aux services auxiliaires comme l'alimentation, la buanderie, le chauffage, l'entretien et l'administration sont exclus de cette somme. Une estimation conservatrice du coût des services auxiliaires à 30 % du coût des soins directs rehausse le coût par usager à environ 49 000 \$ annuellement en dollars de 1995.

Les données de cette période financière permettent aussi de calculer que, globalement, la population admise représentait un peu plus de 23 % des usagers hébergés, mais qu'elle générerait 46 % des coûts directs de cette activité. Le déséquilibre observé cette année-là existe toujours en 2010 et il s'est même accentué puisque le coût moyen par usager est plus de trois fois supérieur à celui du milieu communautaire. Toutefois, en raison de la décroissance importante du nombre d'usagers admis en internat depuis quinze ans, l'impact d'un coût unitaire aussi élevé est aujourd'hui négligeable.

Au terme de la période financière 2009-2010, l'hébergement communautaire représentait 89 % du total de l'activité et 69,5 % des coûts. Cette évolution s'est accompagnée d'une augmentation importante



Graphique 2 – Coûts d'hébergement selon le milieu d'hébergement.



Graphique 3 – Équivalents usagers par année selon le milieu d'hébergement

du coût unitaire moyen et du nombre de personnes bénéficiant de ces services. Le nombre d'usagers (jours présences/365 jours) est passé de 8 548 à 11 523, soit 35 % de plus. En comparaison, au cours de la même période, le nombre d'usagers desservis par les centres de réadaptation a augmenté de 73 %, ce qui permet de conclure que la nouvelle population concernée demeure de plus en plus en milieu naturel, ce qui témoigne d'une meilleure intégration.

La comparaison entre les deux années met en lumière le fait que les coûts totaux d'hébergement présentent un écart peu significatif. En effet, en actualisant la dépense de 1994-1995 selon l'indice des prix à la consommation (IPC), le total obtenu est d'environ 264 millions \$. Les coûts de l'année 2009-2010, déduction faite d'une estimation des contributions des usagers qui sont maintenant perçues par les établissements, sont d'environ 296 millions \$. L'enveloppe s'est donc accrue de 12 % alors que le nombre d'usagers desservis a augmenté de presque 35 %. Le choix de recourir à des services d'hébergement communautaires a donc permis de réaliser un gain d'efficacité.

L'assistance résidentielle continue (ARC) présentée au tableau 4 a volontairement été placée dans une catégorie distincte, pour les raisons mentionnées plus haut. Comme dans le cas de l'internat, son coût unitaire comprend les dépenses liées aux soins directs. La petite taille de chaque unité fait en sorte que les coûts dépassent ceux des autres services, notamment en ce qui concerne les salaires. Le ratio d'heures travaillées par jour présence y est nettement plus élevé qu'en internat.

La fin d'une époque

Au cours des quinze dernières années, l'attrition naturelle des usagers n'a compté que pour un très petit pourcentage des sorties enregistrées annuellement. Entre 1995 et 2010, la moyenne des décès annuels d'usagers en internat a été de 16, ce qui représente 4,4 % des sorties annuelles. Le fait de ne plus admettre de nouveaux usagers pour un placement permanent en milieu fermé, comme le préoyaient les orientations ministérielles, s'est d'abord traduit par le transfert d'un grand nombre des usagers des internats vers des unités d'ARC. Graduellement, les ressources communautaires ont pris en charge une part de plus en plus importante de la population visée, leur

part d'activité se situant maintenant à 89 % en comparaison de 52,9 % en 1994-1995.

Le Québec arrive donc à la conclusion d'une étape importante du développement des services offerts par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle. L'hébergement dans des milieux de vie près de la communauté était une des premières clés pour faciliter l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle et la réponse des ressources de la communauté est maintenant bien structurée. Un retour en arrière ne peut plus être envisagé.

Sources :

Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux (1988). L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social.

Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux (1995 et 2010). « Rapport statistique des centres de réadaptation (S16) » et « Rapport financier annuel (AS-471) ».

ÉVOLUTION DES COÛTS TOTAUX LIÉS AUX ACTIVITÉS D'HÉBERGEMENT POUR LES USAGERS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

	1994-1995				2009-2010					
	Coûts directs nets	Jours présences	Équivalent usagers	Coût unitaire direct brut	Coûts directs nets	Jours présences	Équivalent usagers	Coût unitaire direct brut		
Familles d'accueil pour enfants	8 103 608 \$	213 138	602 ⁽¹⁾	13 759 \$	7 427 147 \$	115 680	317		25 921 \$	
Résidences d'accueil pour adultes	22 725 982	1 387 876	3 920 ⁽¹⁾	6 050	97 255 342	1 868 329	5 119		19 559	
Ressources intermédiaires et autres					158 864 506	1 758 968	4 819		36 087	
Ressources communautaires	30 829 590	1 601 014	4 522	52,9 %	7 076	263 546 995	3 742 977	10 255	89,0 %	27 523
Assistance résidentielle continue	92 694 782	716 951	2 025	23,7 %	45 869	98 114 516	358 427	982	8,6 %	101 196
Internat-Adultes	60 834 501	592 841	1 624		37 562	21 944 854	100 877	276		85 360
Internat-Enfants	2 249 695	21 475	59		38 238					
Foyer de groupe	10 637 614	67 198	184		58 227					
Hébergement en pavillon	1 570 063	49 001	134		11 695					
Hébergement institutionnel	75 291 873	730 515	2 001		37 748	21 944 854	100 877	276	2,4 %	85 360
Total pour l'année	198 816 245 \$	3 048 480	8 548	23,4 %		383 606 365 \$	4 202 281	11 513	100 %	
	<u>263 573 537 \$</u>			100 %		<u>296 080 433 \$</u>				
	Coût actualisé en fonction de l'IPC					Coût directs moins les contributions des usagers estimées				
	(1) : Jours présences estimés									

Tableau 4 – Comparaison des coûts directs d'hébergement en déficience intellectuelle.

Les CRDIT'ED, un réseau de services spécialisés

Le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) qui relève du ministère du même nom (MSSS), se déploie sur l'ensemble des régions socioadministratives du Québec. Dans chacune d'elles, une instance régionale, l'Agence de la santé et des services sociaux (ASSS), coordonne les activités entre les différents établissements et s'assure, en fonction des orientations ministérielles, d'une distribution équitable des ressources financières.

Un premier niveau de services, qualifiés de généraux et de spécifiques, s'articule autour des centres de santé et services sociaux

(CSSS) et se compose habituellement d'un centre hospitalier (CH), d'un centre local de services communautaires (CLSC) et d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Une région dispose, selon son bassin de population, d'un nombre variable de CSSS, tout comme chaque CSSS peut comprendre un nombre distinct de centres constitutifs. À ce réseau s'ajoute, au niveau régional, des centres de réadaptation spécialisés, couvrant les secteurs de la protection de la jeunesse, de la santé mentale, de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement,

des dépendances, et des déficiences physiques. L'ensemble de ces établissements a pour mandat d'offrir des services de santé et des services sociaux selon des principes d'accessibilité, de continuité et de qualité, en s'appuyant sur une approche populationnelle, soit une approche basée sur les besoins spécifiques de la population d'un territoire donné.

Enfin, ce réseau sectoriel doit œuvrer en collaboration avec les réseaux intersectoriels (p. ex. : éducation, loisir, emploi...) et communautaires pour assurer les services courants à la population.



1 BAS SAINT-LAURENT
- CRDIT'ED du Bas-Saint-Laurent

2 SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN
- CRDIT'ED du Saguenay-Lac-Saint-Jean

3 QUÉBEC
- CRDI de Québec
- CSSS de Charlevoix

4 MAURICIE/CENTRE-DU-QUÉBEC
- CRDIT'ED de la Mauricie et du Centre-du-Québec-Institut Universitaire

5 ESTRIE
- CRDIT'ED Estrie

6 MONTRÉAL
- CRDI Gabrielle-Major
- Centre de réadaptation Lisette-Dupras
- Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal
- Centre Miriam
- Services de réadaptation L'Intégrale

7 OUTAOUAIS
- Pavillon du Parc

8 ABITIBI-TÉMISCAMINGUE
- CRDI Clair Foyer

9 CÔTE-NORD
- Centre de réadaptation L'Émergent

11 GASPÉSIE/ÎLES-DE-LA-MADELEINE
- Centre de réadaptation de la Gaspésie
- CSSS des Îles

12 CHAUDIÈRE-APPALACHES
- CRDI Chaudière-Appalaches

13 LAVAL
- CRDI Normand-Laramée

14 LANAUDIÈRE
- Centre de réadaptation La Myriade

15 LAURENDIDES
- Centre du Florès

16 MONTÉRÉGIE
- CRDI Montérégie-Est
- Les Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort

PROCHAINS NUMÉROS :

- ♦ TRANSFERT DES CONNAISSANCES
- ♦ CO-CONSTRUCTION DES SAVOIRS
- ♦ VALORISATION DES PRODUITS DE LA RECHERCHE