L'ACCÈS AUX SERVICES DE SOUTIEN À LA PARTICIPATION SOCIALE D'ADULTES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

RAPPORT DE RECHERCHE

Nathalie Poirier, Andréa Belzil et Marilyn Lapointe

1er mars 2019

SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Mouvement PHAS

FÉDÉRATION des MOUVEMENTS PERSONNE D'ABORD du QUÉBEC

Labo(TSA)

UQÀM | Service aux collectivités
Université du Québec à Montréal

Comité d'encadrement

Nathalie Poirier, Ph.D., psychologue, professeure et chercheuse responsable du projet, Département de psychologie de l'UQAM

Anik Larose et Gilles Roy (personne-ressource), de la Société québécoise de la déficience intellectuelle (auparavant, Association du Québec pour l'intégration sociale)

Louise Bourgeois et Danielle Gratton (accompagnatrice), de la Fédération des Mouvements Personnes d'Abord du Québec

Olivier Martin, puis Mathieu Francoeur, du Mouvement des Personnes handicapées pour l'accès aux services (PHAS)

Andréa Belzil, doctorante, département de psychologie de l'UQAM

Marilyn Lapointe, doctorante, département de psychologie de l'UQAM

Claire Vanier, Service aux collectivités de l'UQAM

Assistantes de recherche

Andréa Belzil, B.Sc., doctorante en psychologie, UQAM

Marilyn Lapointe, B.Sc., doctorante en psychologie, UQAM

Marie-Andrée Eymard, B.Sc. en psychologie, UQAM

Elke Hearson, B.Sc. en psychologie, UQAM

Sarah Lebel, B.Sc. en psychologie, UQAM

Aide financière

Cette recherche a été financée par le Programme d'aide financier à la recherche et à la création (PAFARC), par le programme Études-travail-Service à la vie étudiante de l'UQAM et par le Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants ayant un TSA, de l'UQAM.

NOTES DES AUTEURES

La recherche a été réalisée auprès de sept personnes référentes dans le domaine de la déficience intellectuelle (DI) et de 13 personnes présentant une DI, rencontrées avec un parent ou leur accompagnatrice.

Il est important de noter qu'avec l'échantillon restreint étudié, les résultats ne peuvent être considérés comme étant représentatifs de l'ensemble de la population des personnes ayant une DI au Québec.

REMERCIEMENTS

L'équipe de recherche tient à remercier toutes les personnes référentes ainsi que toutes les personnes présentant une DI, leurs parents ou leur accompagnatrice ayant pris part à l'étude en répondant aux questions par l'intermédiaire d'un entretien semi-structuré.

Un grand merci aux partenaires et à madame Claire Vanier, coordonnatrice du projet au Service aux collectivités de l'UQAM, pour la gestion de ce projet.

Finalement, la réalisation de cette recherche est redevable à la contribution financière du programme d'aide financier à la recherche et à la création (PAFARC) _ Recherche dans le cadre des services aux collectivités, volet 2.

LISTE DES SIGNES ET DES ABBRÉVIATIONS

AES	Attestation d'Études Secondaires
AQIS	Association Québécoise pour l'Intégration Sociale
CLSC	Centres Locaux de Services Communautaires
CR	Centre de réadaptation
CRDI	Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle
CRDITED	Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle et en Troubles Envahissants du Développement
CSSS	Centre de Santé et de Services Sociaux
DI	Déficience Intellectuelle
DITC	Déficience Intellectuelle et Trouble du Comportement
DP	Déficience physique
FMPDAQ	Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec
INESSS	Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
OPHQ	Office des Personnes Handicapées du Québec
OSBL	Organisme Sans But Lucratif
PHAS	Personnes Handicapées pour l'Accès aux Services
PI	Plan d'Intervention
RAC	Résidence à Assistance Continue
RI	Ressource Intermédiaire
SQDI	Société québécoise de la déficience intellectuelle
SAC	Service d'Aide aux Collectivités
TED	Trouble Envahissant du Développement
TÉVA	Transition École/Vie Active
TSA	Trouble du Spectre de l'Autisme
UQAM	Université du Québec à Montréal

TABLE DES MATIÈRES ET TABLEAUX

INTRODUCTION 1
Présentation des trois groupes demandeurs 2
PROBLÉMATIQUE 3
Présentation de la population adulte ayant une DI 3
Tableau 1 : Principaux besoins (MSSS, 2001) 4
Présentation des services résidentiels, socio-professionnels et de soutien à la personne offerts par le réseau public 5
OBJECTIFS DE RECHERCHE 7
MÉTHODE 8
Revue systématique des documents gouvernementaux 8
Entretiens semi-structurés 8
Entretiens auprès des référents 8
Entretiens auprès des personnes ayant une DI 9
Participants 10
Référents 10
Personnes ayant une DI et leur accompagnatrice 10
Outils de mesure 11
Pré-expérimentation 11
PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS 12
Portrait des services sociaux et de santé publics avant la *Politique en déficience intellectuelle* 12
Tableau 2 : Ligne du temps 12
Avant 2001 13
2001 - De l'intégration sociale à la participation sociale 14
2003 - Un geste porteur d'avenir 15
2004 - Révision de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale 17
2008 - Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience - Afin de mieux vivre ensemble 18
2009 - À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité 19
2013 - Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale 20
2016 - Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle 21
Portrait des services publics de santé et des services sociaux des cinq dernières années 22

Perceptions des adultes présentant une DI, et de leur famille, quant aux services publics reçus avant la *Politique en déficience intellectuelle* et au cours des cinq dernières années 23
Lieu de vie 23
Activités spéciales et répits 24
Travail 24
Activités de loisirs, amitiés et amours 24
Santé25
Services non accessibles 25
Services perdus 26
Services désirés 26
Rêves 27
Similitudes et divergences émergeant des informations recueillies 27
Avant 2001 27
2001 - De l'intégration sociale à la participation sociale 29
2003 - Un geste porteur d'avenir 29
2003 - Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (Loi 25) 31
2008 - Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience- Afin de mieux vivre ensemble 32

DISCUSSION 34
Dans un contexte ou leurs parents sont vieillissants, qu'en sera-t-il du lieu de vie des personnes ayant une DI ? 35
Dans un contexte où les activités liées à l'emploi sont plus rares ? 35
Dans un contexte d'épisodes de service ? 36
Dans un contexte où la déficience intellectuelle soulève moins l'intérêt ? 37

APPORTS ET LIMITES DE LA RECHERCHE 38
Contribution de la recherche 38
Forces et limites de la recherche 38
Transfert des connaissances 38

BIBLIOGRAPHIE 40

APPENDICES 44
Grille d'entretien semi-structuré auprès des référents 45
Entretien semi-structuré auprès des personnes ayant une DI _ 47
Protocole d'entrevue avec les adultes de 18 à 30 ans 47
Protocole d'entrevue avec les adultes de 38 à 50 ans 50

INTRODUCTION

Depuis la parution, en 2001, de la Politique en déficience intellectuelle *De l'intégration sociale à la participation sociale* (Ministère de la Santé et des Services Sociaux [MSSS], 2001), des modifications gouvernementales importantes ont été apportées à la structure et à l'accès à des services sociaux et de santé publics. En 2003, la publication du document *Un geste porteur d'avenir*, précisant les services aux personnes autistes, à leur famille et à leur proche (MSSS, 2003) a conduit les autorités à augmenter les sommes dédiées à cette population. Or, dans un contexte de limitation des dépenses, ces décisions ont possiblement eu des répercussions sur les services aux autres populations, notamment celle des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI). Actuellement, peu de services sont offerts aux jeunes adultes ayant une DI et peu de données sont recueillies sur le sujet, mise à part le programme de la Transition École/Vie active (TÉVA). Ce programme vise l'accompagnement des élèves ayant un handicap qui entraine une incapacité significative ou d'importantes difficultés d'adaptation ou d'apprentissage (Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur [MEES], 2018). De façon générale, les élèves présentant une DI fréquentent l'école jusqu'à 21 ans, âge maximal pour bénéficier des services offerts dans le réseau de l'éducation. Par la suite, une demande de services doit être faite au réseau de la santé et des services sociaux, où les personnes présentant une DI seront en attente de services. Cette attente peut être longue. D'ailleurs, le rapport du Protecteur du citoyen (2017) recommande diverses mesures au Ministère de la Santé et des Services Sociaux afin qu'il puisse répondre adéquatement aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Le plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, implanté en 2008, a entrainé une méthode différente pour comptabiliser les délais pour l'accès à un 1er service, et ce, pour les personnes présentant une DI et se trouvant sur la liste d'attente. Il s'avère donc difficile depuis ces dix dernières années d'obtenir un portrait juste des services octroyés aux personnes ayant une DI à partir des données officielles du MSSS. Les organismes voués à la défense des droits des personnes en situation de handicap rapportent des difficultés d'accès aux services vécues par leurs membres. Le rapport du Protecteur du citoyen (2015) souligne d'ailleurs qu'il existe des listes d'attente importantes où un délai de plusieurs mois est généralement requis avant que les personnes ayant une DI puissent accéder à leurs services.

Dans ce contexte, l'équipe de recherche s'est donné l'objectif de documenter les changements, qu'il y a eu entre 2001 et 2018, menant à l'accès aux services publics sociaux, de santé et de soutien à la participation sociale des adultes ayant une DI et d'en évaluer les impacts.

Présentation des trois groupes demandeurs

Les trois groupes demandeurs sont des regroupements d'organismes qui partagent des objectifs liés à la promotion des intérêts et à la défense des droits des personnes en situation de handicap et leurs proches. L'accès à des services sociaux et de santé publics gratuits, de qualité visant à répondre aux besoins des personnes et de leur famille étant un souci commun, les regroupements d'organisme ont eu fréquemment l'occasion de travailler ensemble afin de cibler les obstacles liés à cet accès et sensibiliser les partenaires, les intervenants, les décideurs et la population à l'importance d'une réponse efficace aux besoins sociaux et de santé dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences.

L'Association du Québec pour l'Intégration Sociale (maintenant la Société québécoise de la déficience intellectuelle), créée en 1951 par des parents d'enfants ayant une DI, regroupe plus de 80 associations sur l'ensemble du territoire québécois. L'AQIS a pour mission la promotion des intérêts et la défense des droits des personnes ayant une DI et de leur famille. Elle s'emploie à informer et à sensibiliser tous les acteurs du milieu et la population sur les problématiques et les nouveaux développements concernant la population ayant une DI. En plus d'agir comme porte-parole des associations qu'elle représente auprès des diverses instances politiques et publiques ou encore des acteurs sociaux, elle encourage et soutient les initiatives privilégiant les services et le soutien aux familles naturelles ou facilitant l'autonomie des personnes ayant une DI.

La Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec (FMPDAQ) fondée en 1991 par des personnes présentant une DI qui voulaient défendre leurs droits à l'autonomie et se réapproprier le pouvoir sur leur vie, est le porte-parole officiel des 11 Mouvements régionaux représentant plus de 1200 membres. La FMPDAQ a pour mission principale la promotion et la défense collective des droits et des intérêts des personnes ayant une DI. Les Mouvements Personnes D'Abord se distinguent par une politique du PAR et POUR et sont dirigés PAR et POUR les personnes vivant avec une DI.

Le Mouvement des Personnes handicapées pour l'accès aux services (PHAS), créé en 2006 par le milieu associatif montréalais, des parents, des personnes en situation de handicap et des professionnels du réseau, regroupe une quinzaine d'organismes impliqués dans la grande région montréalaise. Le Mouvement PHAS a pour mission de mobiliser les personnes en situation de handicap, de toutes les déficiences et de tous les groupes d'âge, ainsi que leur famille et les organismes qui les représentent, afin de promouvoir et de défendre collectivement le droit d'accès à des services sociaux et de santé publics qui répondent à leurs besoins.

PROBLÉMATIQUE

Présentation de la population adulte ayant une DI

La déficience intellectuelle (DI) se caractérise par des limitations au niveau du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs. Ces derniers se manifestent sur le plan des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques, entravant la capacité de la personne à s'adapter et à fonctionner au quotidien (Schalock et al, 2010/2011; APA, 2013). Le fonctionnement intellectuel réfère à « une capacité générale à comprendre et maitriser le monde qui nous entoure et à s'adapter à des situations nouvelles par des procédures cognitives » tandis que le fonctionnement adaptatif est « une capacité d'adaptation du sujet à son environnement (communication, soins personnels, compétences domestiques, habiletés sociales, autonomie, santé, sécurité, loisirs, etc.) » (Bussy et Des Portes, 2008). Ces limitations surviennent avant l'âge de 18 ans. Le taux de prévalence de la DI est estimé à 1% (Tassé & Morin, 2003; Maulik et al., 2011) : il y aurait donc, au Québec, 82 000 personnes présentant une DI (Gouvernement du Québec, 2016).

Il existe différents niveaux de sévérité associés à la DI : léger, modéré, sévère et profond (Bussy et Des Portes, 2008; DSM-5, 2013). Tout d'abord, les personnes présentant une DI légère ont tendance à avoir un développement moins rapide que les personnes au développement typique et ainsi montrer des délais dans l'acquisition de certaines compétences. Cependant, elles sont en mesure de communiquer et d'apprendre les connaissances de base, mais montrent davantage de difficultés avec les concepts abstraits, avec l'analyse et la synthèse (Ke & Liu, 2012). À l'âge adulte, la plupart parviennent à une insertion sociale et professionnelle. En situation de stress ou d'imprévus, celles-ci peuvent avoir besoin de conseils ou d'aide de la part de leur entourage (Baril, Tremblay, & Tellier, 2006). Les personnes qui ont une DI modérée prendront plus de temps pour atteindre les étapes importantes de leur développement. Ainsi, leur capacité à apprendre et à penser de façon logique est réduite. Ces personnes peuvent, avec supervision, réussir à effectuer un travail de manière partielle à l'âge adulte (Ke & Liu, 2012). Le maintien des acquis et l'apprentissage de nouvelles habiletés sont les principaux défis pour l'entourage des personnes présentant une DI modérée (Baril, Tremblay, & Tellier, 2006). En ce qui a trait aux personnes avec une DI sévère, elles auront des retards marqués dans chaque aspect de leurs premières années de développement (par ex., développement des habiletés motrices). Des particularités au niveau du langage, soit des difficultés de prononciation ainsi qu'un vocabulaire très limité sont observées. Néanmoins, avec de l'entrainement, ces personnes peuvent accéder à une autonomie de base, mais elles auront besoin d'un soutien tout au long de leur vie (Ke & Liu, 2012). Ainsi, à l'âge adulte, la plupart des personnes avec une DI sévère

vivent dans des milieux de vie où d'autres personnes doivent subvenir à leurs divers besoins quotidiens (Baril, Tremblay, & Tellier, 2006). Finalement, les personnes avec une DI profonde ne sont pas en mesure de prendre soin d'eux-mêmes. En effet, elles n'ont généralement aucun langage et leur niveau de compréhension est très faible. Ces personnes ont aussi une capacité limitée à exprimer leurs émotions (Ke & Liu, 2012). De ce fait, seul un environnement très structuré accompagné d'une assistance individuelle et constante peut permettre un développement optimal (Baril, Tremblay, & Tellier, 2006).

Peu importe le niveau de la DI, plusieurs symptômes cliniques sont observables chez ces personnes dès la petite enfance. En effet, celles-ci ont généralement des retards de langage (difficultés sur le plan du langage réceptif et expressif), des difficultés de concentration, une mémoire pauvre, un niveau de maturité inférieur, un manque de coordination, des comportements agressifs ainsi qu'un plus haut risque d'avoir des problèmes de santé physique ou psychologique (épilepsie : 22 %, paralysie cérébrale 20 %, anxiété 17 %, trouble oppositionnel 12 %, syndrome de Down 11 % et trouble du spectre de l'autisme 10%) (Ke & Liu, 2012; Oeseburg et al, 2011).

Par ailleurs, les personnes présentant une DI ont des besoins spécifiques tout comme les proches de ces personnes et ceux-ci sont nombreux (MSSS, 2001). Plus spécifiquement, le tableau 1 répertorie les principaux besoins que peuvent avoir les personnes avec une DI et leur entourage. Cependant, les besoins de ces personnes peuvent prendre de nombreuses formes d'où l'importance de les cerner adéquatement (Baril, Tremblay, & Tellier, 2006). En somme, les personnes ayant une DI peuvent avoir besoin d'aide pour différentes activités de la vie quotidienne telles que la préparation des repas, les déplacements, les soins personnels (Dugras, Lafontaine, & Yana, 2005). Elles ont également besoin d'aide pour les tâches domestiques (par ex., achat de produits essentiels et finances personnelles) ainsi que pour les travaux ménagers (Dugras, Lafontaine, & Yana, 2005).

TABLEAU 1 : PRINCIPAUX BESOINS (MSSS, 2001)

Des personnes ayant une DI	Des proches des personnes ayant une DI
Milieu de vie stimulant, accueillant	Approche adéquate dès le diagnostic
Responsabilités et rôles actifs et valorisants au sein de la société	Information sur la déficience, sur ses conséquences possibles sur le développement et sur les services disponibles
Reconnaissance de leurs capacités	Orientation vers les ressources d'aide
Réseau social	Reconnaissance des capacités parentales

Aide plus intensive à certaines étapes	Soutien pour développer leurs compétences
Soutien pour s'intégrer à la société	Aide psychologique adaptée à leurs différents besoins
Revenus décents	Mesures d'assistance dans l'exercice des rôles parentaux
Mesures particulières pour compenser leurs limites fonctionnelles	Ressources de répit souples, variées et de qualité
Approche médicale tenant compte du contexte social et culturel	Interventions complémentaires du réseau formel
Approches s'adaptant à la présence de troubles associés	Ressources d'intervention en situation de crise
Accès aux services offerts à la population	Conseils sur le soutien à accorder à la personne ayant une DI
Soutien pour exercer leurs droits et mesures de protection contre les abus	

Présentation des services résidentiels, socio-professionnels et de soutien à la personne offerts par le réseau public

La majorité (85 %) des personnes ayant une DI présente des déficits légers du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs, alors que 10 % ont des déficits moyens, 3 % des déficits sévères et 2 % des déficits profonds (APA, 2000). Considérant les limitations propres au diagnostic de la DI, ces personnes ont, pour la plupart, besoin de soutien continu, et tout au long de leur vie, de la part des services publics, de leur famille et de leurs proches, et ce, afin d'intégrer convenablement la communauté (Luckasson et al, 2002/2003; Tymchuck, Lakin et Luckasson, 2001). Le Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (MSSS, 2001) évalue que 33 000 personnes ayant une DI ont besoin de soutien. La notion de soutien est essentielle pour les personnes présentant une DI. Ainsi selon Schalock et ses collaborateurs (2010/2011), «si la personne présentant une DI reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer».

Néanmoins, fournir un soutien adéquat exige que les services soient accessibles et suffisants et, sur ce plan, des documents québécois rapportent des lacunes importantes (AQIS, 2000; Lamarre, 1998; MSSS 2001) telles que de nombreux formulaires à remplir, le roulement du personnel et les interruptions de services, une confusion quant aux offres de services, les longues listes d'attente, le manque d'information sur les services disponibles, etc. Ces lacunes perdurent, car en 2012, 14 % des participants de l'étude de Picard (N=567) ne recevaient aucune forme de soutien (Picard, 2012).

En 2001, les CRDI offraient des services non seulement d'adaptation-réadaptation, mais également des services de soutien à la personne. Ces services étaient regroupés en trois programmes : l'adaptation-réadaptation à la personne, à sa famille et à la communauté, les services socio-résidentiels et les services socio-professionnels.

Tout d'abord, l'adaptation-réadaptation réfère à «l'ensemble des actions qui favorisent le maintien d'une personne dans des conditions de vie normales et qui permettent sa participation sociale par des interventions adaptées à sa situation et le retour à des conditions normales, lorsqu'elle se trouve en situation d'exclusion» (Carrier & Fortin, 2002). La participation sociale «repose fondamentalement sur la reconnaissance de leur capacité à apporter leur propre contribution à la vie de la communauté» (Baril, Tremblay, & Tellier, 2006). D'ailleurs, la participation sociale des personnes présentant une DI varie en fonction de l'âge, c'est-à-dire qu'elle a tendance à diminuer au fil des années. Lorsque les personnes ayant une DI ne peuvent complètement atteindre les habitudes de vies qu'elles voudraient réaliser, cela entraine des restrictions au niveau de leur participation sociale. Plus spécifiquement, celles-ci peuvent avoir des capacités de communication limitées, des difficultés sur le plan de l'éducation, des loisirs limités, des difficultés à se trouver un emploi, des difficultés au niveau de leur lieu de résidence ainsi que des difficultés sur le plan des relations interpersonnelles (Fougeyrollas, Beauregard, Gaucher, & Boucher, 2008). Ce dernier type de difficultés est celui qui influence davantage la participation sociale de la personne présentant une DI.

Les services résidentiels et les résidences communautaires ont été développés par les CRDI avec l'aide d'une équipe d'intervenants rattachée à la résidence. Ces services pouvaient prendre une multitude de formes, soit en institution de type hospitalier ou soit en logement autonome avec soutien (CRDI Gabrielle-Major, CR Lisette-Dupras, CR de l'Ouest de Montréal, & Centre collaborateur OMS de Montréal, 2008).

Finalement, les services socio-professionnels (plateaux de stage, atelier, centres de jour) ont été dans un premier temps, développés par des organismes communautaires et ils ont été conçus à l'initiative de parents de personnes présentant une DI. Ces services sont «destinés au développement des compétences nécessaires à l'occupation d'un emploi. Ces services incluent la recherche et le développement d'emplois, l'évaluation et l'amélioration des formations professionnelles offertes ainsi que des compétences, attitudes et comportements professionnels appropriées en vue de permettre aux personnes présentant une DI d'acquérir de l'expérience de travail» (CRDI Gabrielle-Major, CR Lisette-Dupras, CR de l'Ouest de Montréal, & Centre collaborateur OMS de Montréal, 2008).

De plus, comme les CRDI étaient les principaux fournisseurs formels de services aux personnes ayant une DI, ils avaient comme mandat d'identifier les besoins des personnes, de faire de la sensibilisation vis-à-vis des milieux de vie résidentiels et de prévoir la fréquentation des services socio-professionnels (Richard, 2007).

Depuis 2003, des modifications législatives amenées par la Loi 25, imposent, entre autres, l'implantation, par les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et pour toutes les populations (dont les personnes ayant une DI), de projets cliniques et organisationnels par programme-services et par épisodes de services. Ainsi, l'attention des intervenants est désormais portée vers des épisodes de services qui visent à répondre à un état d'urgence en lien à une problématique importante, souvent reliée à des difficultés de comportements. On ne parle donc plus de prévention ni même de réadaptation, alors que les personnes ayant une DI ont besoin de soutien et d'accompagnement tout au long de leur vie. Par ailleurs, l'inaccessibilité aux services mène à des conséquences négatives sur la santé physique, la santé mentale ainsi que sur la participation sociale des personnes présentant une DI (Fougeyrollas, Beauregard, Gaucher, & Boucher, 2008). Or, aucune étude n'a été effectuée jusqu'à ce jour afin de mesurer ces changements ni leurs effets sur les personnes vivant avec une DI ou leur famille.

OBJECTIFS DE RECHERCHE

Cette étude à devis qualitatif vise à documenter les services reçus par les adultes présentant une DI, de la part du MSSS. Ainsi, quatre objectifs de recherche ont été réfléchis, soit de : a) dresser un portrait des services publics de santé et des services sociaux auxquels les personnes ayant une DI avaient accès avant la *Politique en déficience intellectuelle,* b) dresser un portrait des services dont les personnes présentant une DI ont eu accès au cours des cinq dernières années, c) décrire les perceptions qu'ont les personnes présentant une DI, ainsi que leur famille, quant aux services gouvernementaux qu'ils ont reçus au cours des cinq dernières années et ceux qu'ils recevaient avant la *Politique en déficience intellectuelle*, et d) préciser les similitudes et les divergences qui émergent des informations recueillies.

La démarche pour atteindre les objectifs repose sur le modèle systémique de Bronfenbrenner (1986), selon lequel une personne interagit dans un environnement large constitué de différents systèmes, soit le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème. Selon ce modèle, les différents systèmes exercent leurs influences sur la personne qui présente une DI, et celle-ci à son tour influence les différents systèmes. Cet ancrage théorique permettra de répondre aux objectifs de la recherche.

La recherche a obtenu une approbation éthique du Comité Institutionnel d'Éthique de la Recherche avec des Êtres Humains (CIEREH) de l'UQAM.

MÉTHODE

Deux méthodes ont été employées pour répondre aux objectifs de cette étude soit une revue systématique des documents gouvernementaux puis une analyse qualitative des propos obtenus lors d'entretiens semi-structurés avec les référents et les personnes présentant une DI, leurs parents ou leurs accompagnateurs.

Revue systématique des documents gouvernementaux

Une recension systématique des documents gouvernementaux décrivant les services octroyés à la personne présentant une DI entre 2001 et aujourd'hui a été réalisée. La majorité des documents gouvernementaux ont été fournis par les membres des organismes demandeurs et partenaires de la recherche. Suite à la lecture des documents remis, certains ouvrages référencés dans les documents ont été consultés. Les documents les plus importants et visant une ligne du temps entre 2001 et 2016 ont été retenus afin de répondre au premier objectif de la recherche, soit de dresser un portrait des services sociaux et de santé publics auxquels les personnes ayant une DI avaient accès avant la *Politique en déficience intellectuelle*, soit avant 2001 et jusqu'à ces cinq dernières années.

Entretiens semi-structurés

ENTRETIENS AUPRÈS DES RÉFÉRENTS

Une grille d'entretien semi-structuré (Appendice 1) a été élaborée afin d'arrimer les informations recueillies par la recension des écrits et afin de répondre au deuxième objectif de la recherche soit de dresser un portrait des services dont les personnes présentant une DI ont eu accès au cours des cinq dernières années. Cette grille d'entretien a été évaluée et commentée par la professeure Diane Morin, titulaire de la Chaire en Déficience intellectuelle et troubles du comportement (DITC). Les thèmes recherchés dans la littérature scientifique et abordés dans les entrevues ont porté notamment sur les services offerts avant et après 2001 et sur les éventuels impacts de ces changements dans la vie des personnes ayant une DI et leur famille.

Sur la base des entretiens semi-structurés et des documents gouvernementaux retenus lors de la revue systématique, un inventaire et une catégorisation des services a été réalisé par une étudiante de niveau doctoral. Une autre étudiante s'est vue réviser les catégories de service afin de valider les informations. Si les informations s'avéraient différentes entre les deux doctorantes, ces dernières et la professeure ont cherché à obtenir un consensus (accord inter-juges). La professeure responsable du projet a formulé les différentes catégories de services sous forme de tableaux. Ce tableau de services a permis de raffiner les questions

des entretiens semi-structurés faits auprès des personnes ayant une DI, de leurs parents et de leurs accompagnateurs

ENTRETIENS AUPRÈS DES PERSONNES AYANT UNE DI

Pour les entretiens semi-structurés avec les personnes ayant une DI, leurs parents et leurs accompagnateurs, une grille d'entretien a été élaborée à partir des informations obtenues à l'étape précédente et en considérant les caractéristiques proposées par Guillemette et Boisvert, (2003), soit : a) la construction du discours de la personne ayant une DI, b) les caractéristiques cognitives, et c) les caractéristiques des relations interpersonnelles.

Ces entretiens semi-structurés avaient pour principal objectif de répondre au troisième objectif de recherche soit de décrire les perceptions qu'ont les personnes présentant une DI, ainsi que leurs parents, quant aux services gouvernementaux qu'ils ont reçus au cours des cinq dernières années et ceux qu'ils recevaient avant la *Politique en déficience intellectuelle*. Les entretiens semi-structurés ont permis également de saisir les impacts sociaux et économiques des changements de l'offre de services.

Les membres des organismes demandeurs ont validé la grille d'entretien dans sa version préliminaire. Puis, une pré-expérimentation a été réalisée auprès de deux personnes présentant une DI et leur accompagnatrice. La grille a été bonifiée en fonction des commentaires recueillis et des observations quant à la compréhension des questions (Appendice 2).

Les entrevues individuelles (environ 90 minutes), ont eu lieu à l'endroit choisi par les participants et, avec une personne les connaissant bien, soit son parent ou son accompagnateur. Pour évaluer les éventuelles pertes de services depuis 2001, deux groupes d'adultes ayant une DI ont été formés, soit 9 personnes qui avaient entre 18 et 30 ans avant 2001 et 3 personnes qui ont aujourd'hui entre 18 et 30 ans. Afin d'assurer la fidélité des informations recueillies et de permettre l'analyse systématique de celles-ci, les entrevues ont été enregistrées puis retranscrites intégralement. Les données ont été insérées, codées, analysées et interprétées à l'aide du logiciel NVivo 10 (QSR International, 2014).

L'analyse thématique a été effectuée de façon descriptive, sur la base des contenus recueillis et également, de façon plus poussée, en faisant émerger des thèmes latents (Miles & Huberman, 2003; Paillé & Mucchielli, 2012). Les six étapes de cette approche analytique ont été respectées soit : a) la retranscription des verbatim, b) l'identification d'unités de sens pour la codification, c) la classification des unités de sens en leur accordant un thème commun, d) la révision et l'organisation des thèmes pour une meilleure représentation des

données, e) la hiérarchisation ou l'ajout de sous-thèmes ou de catégories et f) l'analyse des extraits les plus significatifs.

Afin d'identifier les similitudes et les divergences qui émergent des informations recueillies et correspondant au quatrième objectif de cette recherche, les tableaux dressant le portrait des services gouvernementaux octroyés avant et après la *Politique en déficience intellectuelle* ont été étudiés et un arrimage de ces données à celles obtenues lors des entretiens avec les personnes présentant une DI quant aux services gouvernementaux reçus avant et suite à la *Politique* a été fait.

Participants

Deux groupes de participants ont été rencontrés lors des entretiens semi-structurés afin de répondre aux trois derniers objectifs de cette étude.

RÉFÉRENTS

Dans un premier temps, sept référents ont été ciblés selon un échantillon de convenance. En effet, un appel à participation a été rédigé et les membres partenaires de la recherche ont invité personnellement les référents ciblés à contacter la professeure responsable de la recherche (un parent d'un enfant âgé de moins de 30 ans, un parent d'un enfant âgé de plus de 30 ans, une personne dirigeant un CRDITED, deux personnes travaillant au MSSS auprès d'une population ayant une DI et deux personnes travaillant dans un organisme pour la défense des droits de la population ayant une DI). Un court entretien téléphonique ou un message électronique a été fait pour une prise de rendez-vous. Les entretiens ont été réalisés entre juin et septembre 2017. Ces rencontres pouvaient être faites au lieu et selon le mécanisme de communication choisit par les référents. Ainsi, un référent a été rencontré à domicile par la professeure responsable, quatre référents ont choisi un entretient structurés au téléphone avec la professeure responsable. Deux référents ont choisi de venir rencontrer la professeure et une de ses assistantes de recherche de niveau doctoral dans les bureaux de l'UQAM. Les entretiens semi-structurés étaient d'une durée moyenne d'une 1h15 (1heure à six heures).

PERSONNES AYANT UNE DI ET LEUR ACCOMPAGNATRICE

Un appel à participation a été rédigé puis fourni aux partenaires à la recherche qui eux ont transmis cet appel aux membres de leur organisme. La personne présentant une DI, son parent ou son accompagnateur contactait la professeure responsable par courriel puis par téléphone afin d'obtenir plus d'information sur leur participation à l'étude. Leurs coordonnées ont ensuite été transférées aux

assistantes de recherche de niveau doctoral, puis aux assistantes de recherche de niveau baccalauréat. En tout, 13 personnes présentant une DI ont été interrogées. Dix de ces personnes étaient âgés entre 18 et 35 ans et 3 âgées de 38 à 50 ans. Celles-ci étaient accompagnées de leur parent (n=8) ou d'une accompagnatrice (n=5). Ces accompagnatrices pouvaient être une éducatrice ou une psychologue qui les accompagnait dans diverses activités. Aucune n'était à l'emploi d'un point de services du MSSS. Les questions étaient posées à la personne présentant une DI. Le parent ou l'accompagnatrice pouvait compléter la réponse par la suite. Pour les participants non verbaux (n=5) ce sont les parents qui ont répondu à l'entretien semi-structuré. Les entretiens semi-structurés ont été d'une durée moyenne de 47 minutes (28 minutes à 1 heure). Les personnes ont été rencontrées à leur domicile (n=10) ou dans le lieu où se réalisent leurs activités de jour (n= 3). Sept personnes présentant une DI ont été rencontrées par une assistante de recherche de niveau doctoral et six par une assistante de recherche de niveau baccalauréat. Une formation a été donnée aux assistantes de recherche par la professeure responsable du projet en lien avec la technique d'entretien auprès d'une personne présentant une DI. Les assistantes de recherche ont également obtenu leur certificat en suivant un cours en ligne portant sur l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains : Formation en éthique de la recherche (EPTC 2 : FER).

Outils de mesure

Deux grilles d'entretien semi-structuré ont été développées par la professeure responsable et ses deux assistantes de recherche de niveau doctoral basé sur les documents gouvernementaux décrivant les services offerts aux personnes présentant une DI. Ces deux grilles ont été évaluées et commentées par les partenaires de la recherche. Les grilles ont été modifiées selon les commentaires reçus (Appendices 2).

Pré-expérimentation

Une pré-expérimentation a été faite avec le premier référent et deux personnes ayant une DI, soit une âgée de moins de 35 ans et une âgée de plus de 35 ans. Aucun item n'a été modifié, les participants ont saisis le sens des questions et y ont répondu adéquatement.

PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

Portrait des services sociaux et de santé publics avant la *Politique en déficience intellectuelle*

Depuis une trentaine d'années, plusieurs politiques et plans d'action portant sur l'intégration sociale des personnes handicapées sont entrés en vigueur au Québec. En 1978, avec un tout premier outil législatif responsabilisant les différents acteurs publics à l'égard des besoins des personnes handicapées, la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* a, depuis ce jour, été ajustée et retravaillée en fonction des nouvelles données probantes et des défis contextuels. L'importance à la responsabilisation de l'ensemble des acteurs publics et privés face au développement optimal et à l'inclusion sociale des personnes handicapées est centrale dans le cadre des différentes dispositions législatives (plan d'action, lois, compléments ou révision de loi) ayant été mises en place par le gouvernement du Québec (MSSS, 1978). En effet, la participation sociale des personnes handicapées constitue un investissement pour l'ensemble de la population québécoise. Celle-ci contribue à réduire la pauvreté, à accroître le bassin de main-d'œuvre disponible, à améliorer la qualité de vie des personnes vivant des situations similaires en raison de leur âge, de la maladie ou d'une incapacité temporaire, à augmenter l'ouverture à la différence et à accroître la solidarité sociale (MSSS, 2009).

Tout d'abord, le tableau 2 présente une ligne du temps proposée par un des partenaires au projet et synthétisant les grandes phases des programmes de santé et des services sociaux en regard des personnes ayant une DI, et ce, depuis 1995.

TABLEAU 2 : LIGNE DU TEMPS

-1995 à 1998 : Virage ambulatoire, désinstitutionalisation accélérée en DP-DI-Santé mentale, fermetures d'hôpitaux, 1 milliard de dollars de compression dans le réseau de la santé et des services sociaux
-2001 : « De l'intégration sociale à la participation sociale » – Politique du MSSS quant au soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches
-2003 : Politique en autisme du MSSS « Un geste porteur d'avenir » ; les CRDI ont le mandat de donner des services aux personnes autistes
-2003 : Loi 25 : création des Agences régionales et des CSSS : fusion des CH, CLSC et CHSLD dans une même entité administrative géographique; les

services de 1ère ligne en DI sont transférés des CRDITED vers les CLSC; transferts de services dans la communauté
-2004 : Révision de la Loi de 1978 assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale
-2008 : « Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience »; démarche qui vise à réduire les listes d'attente en DI-TED-DP
-2009 : Politique « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité » ; celle-ci a pour but d'accroître la participation sociale des personnes handicapées sur un horizon de 10 ans
-2015 : loi 10 : Création des CIUSSS/CISSS : les CRDITED sont englobés dans une méga structure régionale centralisée; compressions de plus d'un milliard de dollars dans le réseau de la santé et des services sociaux
-2016 : Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle

AVANT 2001

En 2001, avant l'entrée en vigueur de la politique *De l'intégration sociale à la participation sociale,* l'enjeu majeur des dernières orientations ministérielles en matière de déficience intellectuelle consistait principalement en la réinsertion sociale de personnes qui vivaient en milieu institutionnel dans des ressources résidentielles de la communauté.

Les principales orientations retenues visaient : a) la valorisation des rôles sociaux (développer des capacités et des habiletés personnelles, améliorer l'image sociale de la personne, etc.) ainsi que b) l'intégration sociale dans ses aspects physiques (partager les mêmes lieux de vie), fonctionnels (permettre aux personnes d'utiliser des services, lieux et équipements collectifs mis à la disposition de tous) et communautaires (bénéficier de relations variées et de qualité, d'intimité, avoir accès à des rôles et à des statuts valorisés). Ainsi, le chemin parcouru de la décennie antécédente au plan d'action de 2001 est impressionnant. Toutefois, il est également évident que l'objectif ayant pour but l'intégration sociale des personnes ayant une DI n'a que partiellement été atteint. On constate, ainsi, davantage une intégration physique qu'une réelle participation sociale grâce à laquelle des personnes sentiraient qu'elles sont membres à part entière de leur communauté (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001).

2001 - DE L'INTÉGRATION SOCIALE À LA PARTICIPATION SOCIALE

Le but ultime de la politique de 2001 *De l'intégration sociale à la participation sociale* est d'établir un bon fonctionnement d'un réseau de services intégrés qui offrira aux personnes visées la gamme de services dont elles ont besoin et leur fournira des outils de nature à soutenir adéquatement le développement optimal de leur potentiel et leur processus d'intégration sociale, en collaboration avec les différents acteurs de la communauté. Cette politique soutient aussi qu'il est impératif de mieux appuyer les familles et les autres proches des personnes concernées et de renforcer la collaboration intersectorielle (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001).

Dans un contexte favorisant l'intégration sociale, cette politique vise à ce que les personnes ayant une DI trouvent réponse à leurs besoins et réalisent leurs activités dans les mêmes lieux que les personnes sans déficience, qu'elles puissent recourir aux services médicaux courants et s'adresser aux divers établissements et services du réseau de la santé et des services sociaux, selon leurs besoins particuliers (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001). En ce qui a trait à l'accès des personnes présentant une DI aux services de santé et aux services sociaux destinés à l'ensemble de la population, les résultats visés par la présente politique sont d'offrir aux personnes présentant une DI et à leurs familles des services de même qualité que ceux offerts à l'ensemble de la population ainsi que des activités d'information et de sensibilisation visant la conscientisation, la responsabilisation et l'amélioration des attitudes au regard de la santé physique et mentale (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001).

Par ailleurs, en ce qui a trait aux services spécialisés pour le développement maximal des capacités des personnes présentant une DI ainsi que pour leur intégration et leur participation sociale, la politique de 2001 stipule que les services spécialisés devront assurer la continuité et la complémentarité des interventions. Ainsi, les résultats visés sont d'offrir des services d'adaptation et de réadaptation planifiés et coordonnés (multidisciplinaire) selon les besoins de la personne présentant une DI ainsi que de désigner une personne parmi l'équipe multidisciplinaire qui assurera la coordination du plan d'intervention et du plan de service individualisé.

La politique vise également à favoriser la participation de la personne ayant une DI et de ses proches à la définition des services qui les concernent et à l'évaluation de la qualité de ceux-ci ainsi que d'offrir à la personne ayant une DI l'aide nécessaire à l'apprentissage de son autonomie fonctionnelle, au développement de ses aptitudes sociales, à l'acquisition de comportements adaptés, ainsi qu'à son éducation sexuelle, et de lui fournir le soutien lui permettant de faire des choix quant à son mode de vie, à ses relations amicales et amoureuses (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001). Toujours afin

de soutenir la participation sociale des personnes ayant une DI, il est inscrit dans cette présente politique que le personnel des réseaux sociaux et de santé devra faire en sorte de connaître les programmes d'aide financière et l'ensemble des services existants ainsi que les modalités d'accès à ces programmes et services (transport adapté, loisirs municipaux, soutien au revenu du Ministère et de la solidarité sociale, services d'insertion sociale à l'emploi d'Emploi-Québec, services policiers, juridiques et judiciaires). De plus, il est noté qu'un appui au développement et à l'amélioration des services d'accompagnement par les organismes communautaires devra se faire, et ce, par divers moyens : subventions, formation, services d'experts-conseils. En ce qui a trait à l'intégration socioprofessionnelle et au marché du travail, le présent plan d'action vise à offrir à la personne ayant une DI l'aide nécessaire au développement de ses capacités de travail et de son autonomie fonctionnelle pour qu'elle soit en mesure d'intégrer le marché du travail, de fournir à la personne visée le soutien approprié pour qu'elle puisse réaliser des activités valorisantes au sein de sa communauté lorsqu'elle n'est pas sur le marché du travail ainsi que d'assurer l'arrimage des services relatifs à l'intégration socioprofessionnelle avec ceux des autres secteurs (formation professionnelle, emploi, etc.).

En ce qui a trait à l'intégration résidentielle, le plan d'action vise à offrir à la personne ayant une DI le soutien nécessaire à la recherche d'une ressource ou d'un service d'assistance résidentielle adapté à ses besoins qui lui assurera un véritable chez-soi en milieu naturel, selon son choix ou celui de la personne qui la représente (propriété ou copropriété, résidences d'accueil, ressources intermédiaires, chambres, pensions, adaptation à domicile, etc.). De plus, le plan d'action vise à offrir des services spécialisés qui assurent la mise en place de ressources résidentielles (temporaires ou permanentes) adaptées aux personnes présentant des déficiences associées ou des besoins importants d'assistance personnelle ou d'encadrement, afin d'éviter l'hébergement dans des milieux institutionnels de personnes jeunes et en mesure de profiter des activités de la vie courante. En conclusion, les priorités nationales retenues pour le plan d'action de 2001 pour les adultes présentant une DI sont les suivantes : adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes présentant une DI, de leurs familles et des autres proches et leur offrir un soutien adéquat, consolider les services d'adaptation-réadaptation, accroître les mesures de soutien à la participation sociale des personnes présentant une DI, assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention, améliorer la qualité des services, coordonner les services malgré la complexité de l'environnement ainsi que soutenir la mise en œuvre de cette politique et son évaluation.

2003 - UN GESTE PORTEUR D'AVENIR

En 1996, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux publiait un guide de planification et d'évaluation intitulé *L'organisation des services aux personnes*

autistes, à leurs familles et à leurs proches. Celui-ci mettait en évidence la nécessité de planifier et d'organiser des services en fonction des besoins propres à ces personnes. Cependant, plusieurs facteurs au cours des années ont contribué à rendre complexe l'offre de services appropriée, notamment, l'implication d'intervenants issus de diverses disciplines, la nécessité d'une approche individualisée pour répondre aux besoins particuliers de chaque personne, les disparités régionales, ainsi que l'hétérogénéité des personnes concernées (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996).

Le plan d'action *Un geste porteur d'avenir* s'avère donc être une reprise des grandes lignes directrices des orientations de 1996, mais avec l'apport de l'évolution des connaissances dans le domaine des troubles envahissants du développement (TED) et de certains changements survenus sans l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Les principaux objectifs visés par le plan d'action de 2003 sont : de mettre en place une approche de services intégrés, d'offrir aux personnes visées la gamme des services dont elles ont besoin dans leur communauté, de leur fournir des outils de nature à soutenir le développement optimal de leur potentiel et de leur processus d'intégration sociale, de procurer un soutien adéquat aux familles et aux proches ainsi que de favoriser une collaboration entre les divers secteurs d'intervention et les différents acteurs de la communauté (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). En tenant compte de ces objectifs, l'organisation régionale des services aux personnes présentant un TED, à leurs familles et leurs proches doit principalement viser : a) une offre de services et un soutien approprié en fonction des besoins de la personne et de sa famille, b) la disponibilité des services permettant le développement des compétences de communication et des compétences sociales des personnes en fonction de leur âge, c) la disponibilité des services résidentiels, d) la promotion de l'exercice des droits des personnes et des familles, e) la disponibilité des services de crise et d'urgence ainsi que f) l'accès aux services ultraspécialisés, lorsque requis (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

En ce qui a trait plus spécifiquement à l'organisation des services, l'organisation régionale des services aux personnes présentant un TED se doit a) de définir une gamme de services destinés aux personnes et à leurs familles, b) de clarifier les responsabilités des établissements et des organismes communautaires qui offrent des services, c) de coordonner les services autour des besoins de la personne et de sa famille, d) de développer de la formation pour les intervenants et les familles ainsi que e) de créer un partenariat avec les autres secteurs de services publics, parapublics et communautaires (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Ce plan d'action s'étale sur cinq ans et implique la collaboration de nombreux partenaires du réseau de la santé et des services sociaux (CLSC, CRDI, CRDP, CH) afin de s'assurer qu'une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille soit établie. À titre d'exemple, afin d'offrir

un meilleur accès aux services, des mesures telles que la détermination d'un processus permettant aux personnes présentant un TED d'avoir accès dans un délai raisonnable à une évaluation globale des besoins, le développement d'une gamme d'activités de soutien à l'intégration pour les adultes ainsi qu'une offre des services de soutien communautaire, d'hébergement non institutionnel seront mises en place dans un délai préétabli par différents responsables préalablement désignés (Ministère de la santé et des services sociaux, 2003).

2004 - RÉVISION DE LA LOI ASSURANT L'EXERCICE DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES EN VUE DE LEUR INTÉGRATION SCOLAIRE, PROFESSIONNELLE ET SOCIALE

Le 23 juin 1978, la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale a été adoptée. Cette loi faisait mention de la création d'un organisme (Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ]) chargé d'accompagner et d'élaborer les mesures nécessaires à la couverture des besoins des personnes handicapées et à leur insertion scolaire, sociale et professionnelle. La modification de 2004 de cette loi (Assemblée nationale, 2004) apporte un changement au rôle de l'OPHQ. Celui-ci passera d'un rôle palliatif, dispensateur de services et de soutien aux personnes handicapées en cas d'insuffisances des dispositifs ordinaires, à un rôle de vigie pour le gouvernement et coordonnateur de l'ensemble des intervenants (AQIS, 2004). Cette loi prétend procéder à de véritables réorganisations dans les pouvoirs et dans les responsabilités politiques. Lors de sa création, l'OPHQ était doté d'une équipe de fonctionnaires uniquement. Avec la modification introduite par la loi de 2004, l'OPHQ est maintenant doté d'un président qui doit être une personne handicapée ou un proche et d'un directeur général. Le nombre de membres du Conseil d'administration passe de onze à seize personnes, dont neuf devant être des personnes handicapées, des parents ou des conjoints de personnes handicapées.

Alors qu'en 1978, l'OPHQ devait coordonner les actions des autres organismes publics ou privés et voir à l'élaboration de plans de services pour les personnes handicapées ainsi que favoriser leur intégration professionnelle, sociale et scolaire, avec la nouvelle version de la loi, en 2004, l'OPHQ devient un organisme de gestion des ressources et non des personnes (AQIS, 2004). Son objectif est d'accompagner l'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées, de faire en sorte que les ressources régionales soient suffisantes ainsi que d'assurer une articulation effective des ressources. Ainsi, il doit assurer la coordination continue et maximale et la permanence et la complémentarité des services (AQIS, 2004).

La nouvelle loi de 2004 impose également l'élaboration d'un plan d'action annuel visant à réduire les obstacles à l'intégration des personnes handicapées et à l'accès aux services dans le secteur d'activités relevant de leurs attributions

à chaque ministère et organisme public qui emploie au moins 50 personnes et à chaque municipalité qui compte au moins 15 000 habitants (AQIS, 2004). Une nouvelle disposition connue sous le nom « clause d'impact » impose que le ministre de la Santé et des Services sociaux soit consulté lors de l'élaboration de mesures prévues par les lois et règlements qui pourraient avoir un impact significatif sur les personnes handicapées.

Enfin, en ce qui a trait à l'emploi dans la loi de 2004, le Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille doit favoriser l'intégration des personnes handicapées au marché du travail par l'élaboration, la coordination, le suivi et l'évaluation d'une stratégie visant l'intégration et le maintien en emploi, et ce, sous forme d'objectifs de résultats. Le projet de loi modifie également l'*article 1* de la *Loi sur l'accès à l'égalité en emploi dans des organismes publics* en y incluant les personnes handicapées (AQIS, 2004). Ainsi, les organismes publics doivent transmettre un rapport d'analyse d'effectif concernant l'embauche de personnes handicapées à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (AQIS, 2004).

2008 - PLAN D'ACCÈS AUX SERVICES POUR LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE - AFIN DE MIEUX VIVRE ENSEMBLE

Au cours de la dernière décennie, avant la diffusion du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une DI, les dernières orientations ministérielles, comme décrites plus haut (Ministère de la santé et des services sociaux, 1996, 2001, 2003 et 2004), ont été publiées pour baliser l'organisation des services destinés aux personnes ayant soit une déficience physique, intellectuelle ou un TED. Ces orientations affirment la volonté du Ministère et du réseau de soutenir l'intégration et la participation sociales des personnes. Elles précisent les résultats attendus des différents paliers impliqués dans l'organisation des services. C'est dans ce contexte que le Ministère diffuse le Plan d'accès *Afin de mieux vivre ensemble* qui vise l'amélioration continue de l'accessibilité aux services à travers six principes : a) la satisfaction des besoins des personnes ayant une DI et de leur famille, b) l'équité, c) l'intégration et la complémentarité des services, d) la mobilisation de tous les acteurs, e) l'approche rigoureuse de gestion de l'accès et f) l'utilisation des données probantes (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008).

L'objectif ultime étant d'assurer aux personnes ayant une DI un accès aux services dont elles sont besoin dans des délais raisonnables. Ce sont les programmes-services Déficience physique ainsi que Déficience intellectuelle et TED qui sont visés par ce plan d'accès (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008). Pour ce faire, des standards d'accès selon trois niveaux de priorités sont mis en place : Niveau de priorité urgent : l'intégrité et la sécurité de la personne ou de sa famille sont présentement menacées ; Niveau de priorité élevé : l'intégrité, la sécurité ou le développement de la personne risquent d'être menacés en

l'absence d'intervention à court terme ; Niveau de priorité modéré : l'intégrité, la sécurité ou le développement de la personne ne sont pas menacés à court terme, mais des interventions sont nécessaires pour l'aider à accomplir ses habitudes de vie et favoriser son maintien dans la communauté (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008).

Par ailleurs, en ce qui a trait à la continuité et à la complémentarité des services, le plan d'accès mentionne la nécessité de la mise en place d'un plan de services individualisé lorsqu'une personne doit recevoir pour une période prolongée des services de santé et des services sociaux nécessitant, outre la participation d'un établissement, celle d'autres intervenants (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008). Ainsi, pour assurer la continuité des services, le plan d'accès établit deux standards : la désignation d'un intervenant pivot et la planification concertée des services par les partenaires lors des périodes de transition vécues par la personne et sa famille (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008). Le Ministère retient le terme intervenant pivot pour désigner l'intervenant qui est responsable de coordonner les services pour une personne et sa famille.

De plus, les périodes de transition de la vie que sont l'entrée au service de garde, l'entrée à l'école, le passage du primaire au secondaire, le passage de l'école à la vie active et enfin, le changement de milieu de vie sont souvent des périodes où la continuité des services et des interventions est fragilisée. Afin d'assurer une transition harmonieuse entre ces étapes de la vie de la personne, une planification de services concertée entre les partenaires est intégrée dans les standards de continuité du plan d'accès (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008). Cette planification vise à redéfinir le projet de vie et à en préciser les partenaires impliqués et les conditions de réalisation (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008).

2009 - À PART ENTIÈRE : POUR UN VÉRITABLE EXERCICE DU DROIT À L'ÉGALITÉ

Cette politique gouvernementale, quant à elle, vise spécifiquement à accroître la participation sociale des personnes handicapées (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2009). Pour ce faire, la politique retient onze priorités d'intervention. Tout d'abord, afin d'obtenir une société plus inclusive, les priorités sont : a) d'agir contre les préjugés et la discrimination par, entre autres, la sensibilisation de la population, la formation et l'éducation citoyenne des jeunes et des adultes, et la prise en compte des barrières culturelles dans les mesures d'accommodement visant les personnes handicapées issues de communautés ethnoculturelles ; b) d'agir contre toute forme d'exploitation, de violence et de maltraitance par le contrôle de la qualité des interventions dans les établissements, les ressources et les logements où vivent les personnes handicapées ; c) de concevoir des lois, des politiques, des programmes et des services sans obstacle par la sensibilisation et la formation du personnel chargé

d'élaborer ces lois, politiques et programmes publics sur le potentiel d'intégration et les besoins des personnes handicapées et de leur famille ; d) de tenir en compte de la diversité des réalités familiales des personnes handicapées dans la conception des politiques familiales, ainsi que e) d'aménager des environnements accessibles (par ex., transport, moyens de communication, produits de consommation, etc.). Par ailleurs, afin d'obtenir une société solidaire et plus équitable, les priorités sont : f) d'agir contre la pauvreté des personnes handicapées et de leur famille par la bonification du soutien au revenu et la réduction des disparités concernant le soutien au revenu ; g) de viser une compensation adéquate des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap (par ex., crédit d'impôt pour personnes ayant une déficience grave et prolongée, le supplément pour enfant handicapé et la prime de travail pour les personnes handicapées), ainsi que h) d'accroître l'accès, la complémentarité et la coordination des programmes et des services. Enfin, pour obtenir une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille, les priorités sont : i) de généraliser la planification individualisée et coordonnée des services par l'harmonisation de la conception et la terminologie du plan de services ; j) de soutenir l'exercice des rôles familiaux, sociaux et professionnels des familles (p.ex. l'innovation dans une perspective d'égalité entre les femmes et les hommes) ; ainsi que k) de rendre accessibles aux personnes handicapées et leur famille des services structurés d'accompagnement, par l'amélioration de la formation et de la rémunération des accompagnateurs (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2009). Pour atteindre ces onze objectifs prioritaires, l'engagement des ministères et des organismes concernés est essentiel. Dans une perspective de cohérence et d'efficience, la politique encourage l'utilisation des mécanismes existants de coordination intersectorielle tels ceux prévus au Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociales, à la Stratégie d'action jeunesse, à la Stratégie gouvernementale de développement durable, à l'entente de complémentarité entre les réseaux de la santé et des services sociaux et de l'éducation et à ceux de la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées. Le gouvernement confie à l'Office la responsabilité d'initier, d'animer et de soutenir ces initiatives intersectorielles (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2009).

2013 - Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale

L'attention se centre ici sur les publications récentes (2013, 2016) qui traitent de la conformité de la mise en œuvre des politiques qui touchent directement la population présentant une déficience intellectuelle. Selon le rapport du Vérificateur général du Québec, plusieurs constats ont pu être faits concernant les services offerts aux personnes ayant une DI ou un TED. Tout d'abord, l'accès aux services est présentement très difficile (Samson, 2013). Ainsi, plusieurs usagers n'ont pas les services dans le délai établi par le Ministère. On observe aussi une

grande variation vis-à-vis de l'intensité des services spécialisés (le nombre d'heures) dépendamment des CRDITED et aussi un grand écart est noté entre les types de clientèle (DI vs TED). Puis, actuellement la continuité des services est partiellement assurée. Plus précisément, il existe encore plusieurs inconsistances quant au partage des rôles et des responsabilités entre les CSSS et les CRDITED (Samson, 2013). En effet, ils ne s'entendent pas toujours sur la ressource qui devrait offrir la continuité des services. Par ailleurs, l'évaluation de la qualité des services n'a pas encore été mise en place. Or, plusieurs services ne sont pas effectués en présence de la personne ayant une DI. Encore une fois, cela illustre bien le manque d'analyse de productivité des ressources humaines. En d'autres mots, il est donc fréquent qu'une proportion importante du temps investi par les intervenants ne soit pas donnée directement à la personne ayant une DI. Finalement un autre constat émis dans ce rapport affirme que le soutien offert aux familles par les CSSS n'a pas été mis à jour depuis plus de 20 ans. Ces montants n'ont donc pas été ajustés aux coûts de la vie et les critères d'attribution varient d'une région à l'autre (Samson, 2013).

2016 - Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle

Selon le bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle déposé en décembre 2016, plusieurs progrès ont été observés depuis 2001 quant aux services offerts pour les personnes présentant une DI, notamment pour l'accès, la continuité et la diversité des services, aussi bien spécifiques que spécialisés, ainsi que pour l'évaluation, l'orientation, la formation et la recherche (Gouvernement du Québec, 2016). À cet égard, il est noté, plus spécifiquement, que les familles sont maintenant mieux informées et ont accès à plusieurs ressources communautaires partout au Québec et que les établissements modifient progressivement leur offre de services pour mieux répondre aux besoins et pour viser l'implantation d'un réel continuum de services (1ère, 2ème et 3ème ligne). Il est également noté que les personnes ayant une DI ont des cheminements qui témoignent du développement de leurs capacités à l'intérieur de parcours d'intégration soit pendant des loisirs, en emploi ou dans des activités de jour, dans le milieu de vie naturel ou au sein de ressources résidentielles non institutionnelles.

Les personnes ayant une DI seraient aussi davantage en mesure de participer aux activités sociales, culturelles et économiques de la communauté (Gouvernement du Québec, 2016). Ses progrès seraient attribuables, entre autres, aux différentes actions suivantes : une meilleure connaissance du réseau de la santé et des services sociaux à l'égard des besoins et des services des personnes ayant une DI et de leur famille ainsi qu'une meilleure reconnaissance de la place qu'elles peuvent prendre au sein des organisations de services (par ex., conseil d'administration, comité d'usagers, etc.) ; un approfondissement des connaissances, de la recherche et de la formation ainsi que l'amélioration des pratiques cliniques, notamment par la spécialisation et la professionnalisation (par

ex., guide de pratiques, données probantes) ; une continuité et une coordination des services améliorées, notamment par des intervenants pivots et des ententes inter établissements.

Toutefois, toujours selon ce bilan, l'implantation des différents plans d'action en DI émis au courant des dernières années reste toujours incomplète. En effet, les services requis sont toujours indisponibles pour soutenir le développement des capacités des personnes, le maintien de leurs acquis, le processus de leur intégration et de leur participation sociale, leur adaptation aux situations de vie qu'elles rencontrent ainsi que l'actualisation de leur projet de vie. Ainsi, à titre d'exemple, l'insuffisance de services spécialisés et leurs difficultés d'accès compliquent la vie des personnes présentant des troubles de comportement et de leur famille (Gouvernement du Québec, 2016). De plus, il semble que la réponse aux besoins des familles et des proches a peu évolué. Les familles assument donc la responsabilité de soutenir leur enfant ayant une DI, en plus de leurs responsabilités familiales et professionnelles, sans obtenir toute l'aide nécessaire. On observe également des problèmes d'organisation des services concernant, notamment, la précision des responsabilités des établissements; les trajectoires de services; les liens entre les établissements, les autres programmes-services et les autres secteurs d'activité; ainsi que la mise en place des intervenants pivots et des plans de services individualisés (Gouvernement du Québec, 2016).

Portrait des services publics de santé et des services sociaux des cinq dernières années

C'est à l'aide des propos des référents que le portrait des services a pu être établi. Les verbatim des référents ont été transcrits dans leur intégralité, mais ce n'est que la période où la mise en place du Plan d'accès, s'est vu obtenir une analyse plus soutenue à l'aide du logiciel NVivo 10. Ce logiciel a permis d'obtenir deux aspects, soit les aspects positifs et les aspects négatifs. Les aspects positifs se distribuent selon trois thèmes soit : a) la spécialisation des services, b) l'obtention d'un premier service et c) la réduction de la liste d'attente. Pour les aspects négatifs, ils se divisent également en trois thèmes soit : a) les services qui ne sont pas ceux demandés, b) la liste d'attente toujours présente et c) une perte de services.

Concernant les points positifs, les référents s'entendent pour mentionner que le mandat des CRDITED est plus précis, indiquant que les intervenants doivent se consacrer à des services spécialisés auprès de la personne présentant une DI. Cette spécialisation des services permet l'embauche de ressources professionnelles. De plus, un référent souligne que le document *Un geste porteur d'avenir* (MSSS, 2003) permet aux personnes ayant une DI de bénéficier de

l'expertise développée pour les personnes présentant un TSA, de profiter de nouvelles approches, de nouveaux outils d'évaluation et d'intervention, ainsi que d'obtenir des blocs de services fournis selon diverses intensités. Un référent rapporte qu'ainsi les personnes présentant une DI ont un premier service, ce qui permet de répondre à la demande du Ministère qui est de réduire la liste d'attente, voire d'éliminer la liste d'attente des personnes en attente de services prodigués par les CRDITED, et ce, à l'intérieur de deux ans.

Pour ce qui concerne les aspects négatifs, les référents précisent que l'accès aux services concerne davantage les personnes ayant une DI qui sont en attente d'un premier service. Toutefois, le service obtenu n'est pas toujours celui dont ils ont besoin. Également, l'évaluation des besoins est considérée comme un premier service, ce qui amène une liste d'attente pour les usagers qui font une demande pour un deuxième ou un troisième service. Deux référents mentionnent qu'il y avait pour certains usagers, une diminution de leurs services afin que les personnes ayant une DI sur la liste d'attente puissent en obtenir. Un référent rapporte qu'il y a eu un délestage de la part du CRDITED concernant les personnes ayant une DI, de niveau léger. Celles-ci étaient dirigées vers les services offerts des centres locaux de services communautaires (CLSC). Également, les usagers les plus âgés étaient « mises à la retraite » de leurs activités socio-professionnelles et leurs parents qui étaient eux-mêmes à la retraite étaient invités à s'occuper de leur enfant. Tous les référents s'entendent pour dire qu'à ce jour, la liste d'attente est toujours présente. Pour certains référents (n=3) ce plan d'accès n'a pas permis une vision des services, étant plutôt une tactique, une façon de colliger les services offerts et obtenus par les personnes ayant une DI.

Perceptions des adultes présentant une DI, et de leur famille, quant aux services publics reçus avant la *Politique en déficience intellectuelle* et au cours des cinq dernières années

Cet objectif a été répondu à l'aide des entretiens semi-structurés réalisés auprès de 13 personnes présentant une DI, de leur parent ou leur accompagnatrice. Les réponses ont été inscrites dans la grille d'entretien et le logiciel NVivo 10 a permis de faire ressortir neuf thèmes distincts soit : a) le lieu de vie, b) les activités spéciales et les répits, c) le travail, d) les loisirs, les amitiés et les amours, e) la santé, f) les services non accessibles, g) les services perdus, h) les services désirés et i) les rêves.

LIEU DE VIE

Concernant le lieu de vie, 10 personnes habitent à la maison familiale, avec leurs parents (n=3), avec leur mère (n=5) ou avec leur père (n=2). Deux personnes âgées de plus de 35 ans habitent en appartement supervisé et une personne de moins de 35 ans habite en résidence intermédiaire. Pour la majorité des personnes

interrogées l'aide pour les activités quotidiennes provient de leurs parents. Deux personnes reçoivent l'aide occasionnelle d'un intervenant du CRDITED et une personne reçoit l'aide d'un intervenant du CSSS pour répondre aux besoins d'hygiène (donner le bain). Ceux vivant en appartement et celui habitant une RI bénéficient de l'aide de deux intervenants.

ACTIVITÉS SPÉCIALES ET RÉPITS

Pour les activités spéciales et les répits, la moitié des personnes reçoivent occasionnellement des amis à la maison (n=6), la moitié profite de camps de vacances ou de répits (n=8) ou de répits chez un membre de la famille (n=3). Quelques-unes vont à l'occasion chez leur copain ou chez une amie (n=2). Une seule personne ne profite pas de répit, le parent mentionne que sa fille n'apprécie pas vraiment les activités offertes en répit.

TRAVAIL

Concernant les activités de travail, plusieurs (n=11) réalisent des activités de jour dans le cadre d'une association s'occupant des personnes handicapées ou en partenariat avec leur CRDITED. La majorité effectue un travail, une seule réalise des activités de jour pour s'amuser (activités occupationnelles). Aucune de ces personnes n'est rémunérée pour les activités qu'elles effectuent. Elles reçoivent plutôt de l'aide sociale et une allocation. Les personnes fréquentent ces activités en moyenne 3,5 jours (2 à 5 jours). Une seule personne reçoit un certain avantage social. En effet, cette personne se fait offrir un diner les jours où elle travaille dans cet établissement (restaurant). Deux personnes ne bénéficient pas d'activités de jour. De façon générale, ce sont les intervenants des associations qui font l'accompagnement, mais trois personnes reçoivent l'aide occasionnelle des intervenants de leur CRDITED. La moitié des personnes interrogées se rend au travail en autobus de façon autonome, l'autre moitié utilise le transport adapté. Les activités réalisées au cours de la journée sont diversifiées, elles peuvent être de la création de bijoux ou de cartes de souhait, de l'entretien ménager ou du travail sur une ferme, du classement de vêtements, de la préparation d'aliments ou de l'entrée de données à l'ordinateur.

ACTIVITÉS DE LOISIRS, AMITIÉS ET AMOURS

Pour ce qui est des activités de loisir les participants ont mentionné avoir des loisirs et ceux-ci étaient variés. Plusieurs (n=9) fréquentent les cafés-rencontres et les restaurants, d'autres (n=8) font des activités sportives tel que la natation, le patin à glace ou le ski. Deux ont d'ailleurs participés aux Olympiques Spéciaux. D'autres s'intéressent aux activités artistiques (n=5) et font du bricolage, des ateliers de peinture, des ateliers de théâtre. D'autres vont au cinéma ou regarde

un film (n= 6). Un peu moins de la moitié (n=5) aime se balader à pieds, en métro ou en moto. Quatre participants mentionnent aller au centre commercial, trois participants indiquent jouer à des jeux électroniques sur leur tablette ou à l'ordinateur. Enfin, deux participants suivent des cours de cuisine. Tous les participants ont des loisirs dans plus d'un domaine.

Pour ce qui est des amis, tous les participants âgés de moins de 35 ans ont des amis qu'ils fréquentent à l'occasion, mais aucun des participants âgés de 35 ans et plus n'en ont. Trois participants disent avoir un amoureux.

SANTÉ

Concernant le thème de la santé, neuf participants se disent en bonne santé, mais neuf participants rapportent aussi avoir des problèmes de santé tels qu'un problème aux genoux, un problème de glande thyroïde, un problème de sommeil, de l'obésité, un kyste au ventre provoquant du sang dans les selles, un problème cardiaque (le participant portant un pacemaker) et une congestion nasale récurrente. Un seul participant n'a pas de médecin de famille. Les douze autres voient en général, leur médecin, une fois par année. Quatre participants bénéficient des services d'un chiropraticien, d'un ostéopathe, d'une massothérapeute, d'un nutritionniste ou d'un dentiste. Ces services sont défrayés par leur parent et ce sont également leur parent qui les accompagne. Pour une urgence sur le plan de la santé, la majorité (n=11) contacte leur parents, un intervenant de la RI (n=1). Plusieurs participants savent qu'ils peuvent faire le 911.

SERVICES NON ACCESSIBLES

Les résultats de ce domaine ont été divisés selon les deux groupes d'âge. Pour le groupe des participants âgés de moins de 35 ans, un de ceux-ci rapporte qu'il a accès aux services des CIUSS, mais qu'il y a une liste d'attente selon la gravité de son problème et de son autonomie. Si le problème du participant est léger et que son niveau d'autonomie est élevé, il est possible qu'il attende plusieurs mois avant d'avoir un service. Un autre participant mentionne que, lorsqu'il a un service, il a un nombre limité de rencontre pour régler le problème et que lorsque le problème est réglé, son dossier est fermé et il retourne sur la liste d'attente afin d'obtenir un autre service pour un autre besoin. Un autre participant rapporte qu'il attend un service depuis un an, un autre depuis deux ans et un dernier attend depuis six ans pour un service socio-professionnel. Un jeune mentionne que son intervenante est en arrêt de maladie et qu'elle n'est pas remplacée. Le parent d'un jeune non verbal rapporte qu'il a eu de la chance concernant l'obtention des services pour son enfant, car celui-ci est gravement handicapé et que son niveau d'autonomie est faible. De plus, ce parent est monoparental et doit travailler. Il s'inquiète

toutefois de perdre des services alors qu'il devra prendre sa retraite dans quatre ou cinq ans.

Pour ce qui est des participants âgés de plus de 35 ans, un mentionne qu'il n'a pas vu son intervenant du CISSS depuis trois ans, une autre indique qu'elle a les services d'un intervenant du CRDITED, car elle fait des crises de colère. Un parent mentionne que le CRDI est un organisme qui aide à développer l'autonomie des jeunes, mais que les services ne sont pas toujours offerts. Ces services sont aussi parfois de courte durée. Le parent précise également que l'effet de ceux-ci ne se maintient pas à long terme.

SERVICES PERDUS

Les services perdus ont aussi été divisés selon l'âge des participants. Ainsi, dans le groupe de participants âgés de moins de 35 ans, un jeune mentionne qu'il n'y a plus d'éducateur qui va à la maison depuis longtemps (depuis 8 ans). Un autre jeune rapporte qu'avant ses 21 ans, une intervenante du CRDITED venait le rencontrer une fois par semaine, mais que depuis, son dossier est fermé (depuis 9 ans). Une autre jeune a également perdu les services du CRDITED lorsqu'elle a eu 18 ans. Un parent rapporte qu'au cours des dix dernières années, sa fille a vécu 20 changements d'intervenants. Un autre parent se fait souvent répondre que sa fille va bien, qu'elle est déjà très bien encadrée par sa famille et que le CRDITED ne voit pas l'importance d'ajouter des services. Un autre parent va dans le même sens, il mentionne que son fils a besoin de service, mais qu'il n'est jamais prioritaire parce que les parents s'occupent bien de lui.

Un des trois participants âgés de plus de 35 ans rapporte qu'il n'a plus d'éducateur provenant de son CRDITED depuis sept à huit ans. Un autre mentionne qu'elle avait un médecin au CLSC, mais depuis que celle-ci est partie travailler en clinique privée, elle n'a plus de médecin. Deux participants mentionnent que leur allocation au travail est temporaire et que d'une année à l'autre, ils ne savent pas s'ils l'auront encore.

SERVICES DÉSIRÉS

Tous les participants ont répondu avoir besoins de services. Parmi les services désirés, cinq participants voudraient obtenir des services pour gérer leurs difficultés psychologiques telles que leur humeur, leur anxiété, leur trouble de comportement, leur crise de colère et leur conflit avec des membres de leur famille, leurs amis ou leurs voisins. D'autres (n=3) voudraient un accompagnateur pour pouvoir aller s'entrainer dans un centre de sport, faire du yoga ou jouer au basketball. Un participant a mentionné avoir besoin de service pour intégrer le travail et un autre dit avoir besoin d'un intervenant pour l'aider à gérer son

budget. Un participant voudrait de l'aide pour trouver un appartement et obtenir un transport à faible coût et un participant voudrait développer davantage son autonomie pour les tâches domestique. Une participante apprécierait suivre des cours de cuisine et apprendre à gérer les aliments qui se trouvent dans son congélateur.

RÊVES

Tous les participants ont nommé des rêves. Cinq participants voudraient avoir un vrai métier, deux désirent travailler en art de la scène, une voudrait balayer les cheveux dans un salon de coiffure, un apprécierait être aide-cuisinier et un voudrait travailler dans un bureau. Trois participants désirent aller en appartement. Deux voudraient voyager à nouveau et une demande des activités à leur CRDITED afin de socialiser. Trois participants voudraient un amoureux et un aimerait avoir un enfant.

Les parents mentionnent qu'ils rêvent pour leur enfant qu'il soit heureux et qu'un membre de la famille prenne la relève lorsqu'ils ne seront plus capables de s'occuper de celui-ci et que les services soient davantage disponibles et accessible pour leur enfant.

Similitudes et divergences émergeant des informations recueillies

Cet objectif se répond à l'aide des données recueillies dans le cadre des trois objectifs précédents, soit la revue de la littérature gouvernementale portant sur l'accès aux services pour les adultes présentant une DI, les propos des référents et ceux des personnes ayant une DI, leur parent ou leur accompagnatrice.

AVANT 2001

Ainsi, il a été noté que même si la désinstitutionalisation des personnes ayant une DI s'est enclenchée dans les années 80, elle s'est étendue jusqu'à la mise en place de la politique *De l'intégration sociale à la participation sociale*. Les adultes ayant une DI vivaient à cette période dans des conditions de vie qui ne privilégiait pas l'intégration sociale. En effet, les référents ont mentionné que ces adultes avaient accès à une vie de soins et de médication importante. Il y avait peu d'activités intéressantes et valorisantes favorisant le développement de l'autonomie. Avec la désinstitutionalisation, les adultes présentant une DI se voyaient offrir un peu plus d'activités et de services dans la communauté. Ce fut donc, à cette période, un soulagement pour les familles de trouver d'autres ressources pour leur jeune ayant une DI et c'est pourquoi les services offerts en CRDI ont été plutôt bien accueillis.

C'est à partir des années 1995 qu'une nouvelle vision des services résidentiels se développe avec l'avènement des ressources intermédiaires. Celles-ci se sont développées avec l'aide des intervenants spécialisés provenant des CRDI et se montrant volontaires pour gérer une ressource intermédiaire. Des appartements supervisés sont aussi développés par certains CRDI pour les adultes ayant un plus haut niveau d'autonomie. Ces appartements ont été une réussite, permettant aux adultes ayant une DI légère d'avoir une vie libre et autonome. À ces deux modèles résidentiels, s'ajoute les familles d'accueil destinées aux adultes moins autonomes. Les référents ont rapporté que ce modèle était celui le moins apprécié par les familles, car l'autonomie de l'adulte ayant une DI, était réduite au mode de vie de la famille qui l'hébergeait. Cependant, les familles d'accueil ont été considérées comme de bonnes alternatives pour la fratrie qui se retrouvaient avec un frère ou une sœur à charge.

En parallèle aux services résidentiels, les CRDI ont offert des services socioprofessionnels, des ateliers de travail et des services d'apprentissage aux habitudes de travail. Les services socioprofessionnels ont été développés par des organismes communautaires et des parents. Ceux-ci ont voulu créer des lieux de développement pour leurs jeunes qui terminaient leur scolarité et ont voulu démontrer que leurs jeunes adultes étaient capables d'apprendre, de continuer à progresser et d'occuper des fonctions de production. Les familles voulaient également que leurs jeunes s'occupent à des tâches valorisantes. Dans les années 90, se sont aussi développés des plateaux de stage qui ont permis aux adultes ayant une DI une plus grande intégration vers un vrai milieu de travail. Vers la fin des années 90, une majorité de jeunes fréquentaient des plateaux de stage se trouvant en entreprise et recevaient une allocation de compensation, qui ne s'apparentait pas à un salaire, mais qui se voulait de souligner l'effort de réadaptation de la personne. L'étape suivante aurait dû être une réelle intégration en emploi avec un statut de salarié, mais à ce jour, cette étape n'a pas encore été actualisée. À cet effet, tous les participants de notre étude réalisant des activités socio-professionnelles ne sont pas rémunérés.

Enfin, les CRDI offraient également des services de soutien aux adultes et aux familles. Ces services consistaient en des interventions éducatives ayant pour but de développer l'autonomie, augmenter l'utilisation des ressources communautaires, favoriser les relations sociales, etc. Une stabilité du personnel était observée. Par ailleurs, des interventions étaient disponibles pour les parents, afin de les associer à la réadaptation de leur enfant. Le programme de soutien aux familles était considéré comme important et complémentaire à la désinstitutionalisation.

2001 - DE L'INTÉGRATION SOCIALE À LA PARTICIPATION SOCIALE

En 2001, au moment de la parution de la politique en DI, *De l'intégration sociale à la participation sociale*, les services étaient globalement ceux décrits précédemment. Toutefois, les services socioprofessionnels stagnaient, les stages étaient figés et les débouchés d'emploi étaient peu nombreux. La personne ayant une DI faisait peu d'acquis et les employeurs se satisfaisaient d'une main d'œuvre gratuite. La venue systématique des ressources intermédiaires inquiétait les familles, qui voyaient leur enfant vivre dans des ressources offrant leurs services à court terme.

La *Politique en déficience intellectuelle* était accompagnée d'un plan d'action qui n'a malheureusement pas été suivi de façon rigoureuse. De plus, elle est sortie avec un budget très mince. Les référents ont rapporté que cette politique n'a donc pas généré de grand changement. Elle s'est vue cibler une restructuration des services plutôt que la mise en place d'intervention favorisant la participation sociale. Les ministères et les gestionnaires de la santé se sont davantage centrés sur les mesures visant à gérer les coûts des services, plutôt que sur le développement des interventions cliniques.

2003 - UN GESTE PORTEUR D'AVENIR

La sortie du plan d'action en autisme : « *Un geste porteur d'avenir, des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* » faisant suite à la politique en autisme de 1996 a apporté pour les CRDI, de grands changements. C'est à ce moment que les CRDI deviennent les principaux dispensateurs de services spécialisés en troubles envahissants du développement et changent leur nom. De centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), ils deviennent des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED).

D'autres changements ont eu lieu, certains ont apporté des éléments positifs et d'autres plus négatifs.

Un des points positifs rapporté par les référents a été la reconnaissance de la spécificité du TED. La littérature scientifique rapportait que le traitement octroyé aux personnes ayant un TED avec ou sans DI associée, n'était pas celui qui devait être utilisé pour les personnes présentant une DI. Cette reconnaissance des besoins et des interventions spécifiques aux TED, allait pour cette population, permettre des traitements adéquats.

Les référents ont soulevé qu'en parallèle à la reconnaissance du TED, s'est développée l'identification des troubles graves de comportement, lesquels

n'étaient pas seulement propres aux TED, mais également présents chez les personnes ayant une DI. Ainsi, les CRDITED ont dû chercher des approches fondées et reposant sur des preuves scientifiques, ce qui a amené des services de pointe pour les personnes ayant une DI ayant des troubles graves de comportement.

Le plan d'action a également amené des points négatifs. Tout d'abord, les CRDITED se sont restructurés pour pouvoir créer les services en TED. Compte-tenu de la reddition de compte très serrée qu'ils avaient à faire face à cette nouvelle clientèle, ils mirent toute leur énergie sur celle-ci. C'est à partir de ce moment que les familles des personnes ayant une DI ont compris que leur centre de réadaptation allait rapidement se désintéresser d'elles au profit des TED.

Puis, comme le gouvernement avait octroyé un budget spécifique pour les TED (30 millions sur deux ans), mais qu'il n'avait rien prévu pour les personnes ayant une DI (sinon la récurrence des fonds promis par la politique en déficience intellectuelle de 5 millions), cette situation fut vécue comme une injustice alors que les services en déficience intellectuelle faisaient encore défaut.

Les référents rapportent que dans les faits, les CRDITED avaient dans leur service une majorité d'adultes ayant une DI, mais leurs services résidentiels et les services socio-professionnels étaient onéreux. Ainsi, la plus grande partie des budgets allait tout de même aux personnes ayant une DI. Par contre, tous les nouveaux investissements étaient dirigés pour les personnes ayant un TED et particulièrement pour les enfants âgés de 2 à 6 ans. Une fois ces fonds dépensés, il restait peu pour les adultes ayant un TED. Pourtant, ces derniers risquaient de se retrouver en situations de crise et d'urgence. Ce qui exigerait de les retirer de la liste d'attente et de leur offrir des services en priorité. Plusieurs familles de personnes avec une DI ont senti que les budgets en DI allaient être retirés pour les donner aux personnes avec un TED.

D'autre part, la longévité de la population ayant une DI a provoqué l'utilisation des budgets sur une plus longue période. Cette réalité a créé une forte pression sur la gestion des services en DI. Comment les CRDITED allaient concilier la poursuite des services de ceux qui en bénéficiaient déjà en permettant aux personnes plus jeunes de s'y intégrer, et ce, sans argent supplémentaire.

Pour conclure, cette nouvelle politique et son plan d'accès a changé les services des CRDITED qui ont consacré leur intérêt et leur énergie vers la nouvelle population que représentaient les TED. Pendant ce temps, les services aux personnes ayant une DI sont restés stables, sans qu'aucun des problèmes nommés plus haut ne se résolvent.

2003 - LOI SUR LES AGENCES DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (LOI 25)

Cette réforme liée aux lois sur la santé et les services sociaux de 2003 et 2005 visait à diminuer les charges de l'état en ayant comme principe de modifier les structures, fusionner les organisations pour qu'elles soient moins dispendieuse pour ainsi, réinvestir les argents économisés. Cette réforme a établi une hiérarchisation des services sur trois lignes, des services plus généraux aux services spécialisés.

Le premier élément de la loi à être mis en place fut de fusionner les CLSC pour en faire des CSSS jumelés à des centres hospitaliers et des CHSLD. Ainsi, les familles devaient accéder aux services par le biais des CSSS et demander les services de la première ligne. Ce n'était que les personnes ayant une DI et des besoins plus complexes qui pouvaient bénéficier des services spécialisés des CRDITED. Les services spécialisés devaient être utilisés par épisodes de services et aucune personne n'était desservie en continu mis à part celles qui bénéficiaient de services résidentiels.

Selon les référents, le concept le plus dérangeant pour les familles a été l'épisode de service, car l'idée d'utiliser des services sur une base discontinue était incompréhensible pour les parents. La déficience intellectuelle étant un état qui dure toute la vie, elle justifie en soi des services sur une base régulière. Également, les familles redoutaient une fermeture de dossier et ne faisaient pas confiance au fait que le dossier pouvait être rouvert à tout moment.

Ainsi, toutes les personnes recevant des services de base ont été dirigées vers les CSSS. Les premières personnes touchées ont été celles ayant une DI légère qui, avec le CRDITED, bénéficiaient alors d'un service de soutien à la personne sous forme de suivi régulier. Leur dossier restait ouvert et ils pouvaient à tout moment recevoir l'intervention dont ils avaient besoin comme en témoigne un participant ayant une DI : « quand j'ai eu besoin, j'ai appelé au CIUSS, mais je suis sur la liste d'attente ». Les personnes ayant une DI légère en furent majoritairement informées par lettre et elles ont été incapables pour la plupart d'aller chercher des services au CSSS.

Finalement, à partir de 2008 pour répondre aux commandes du plan d'accès, les CRDITED ont accéléré le processus de délestage de leur clientèle qu'ils jugeaient comme une clientèle de première ligne. Ainsi les CRDITED se sont consacrés aux services spécialisés. Toutefois, la liste d'attente pour recevoir des services n'allait pas diminuer.

Enfin, en 2009, la politique intitulée *À part entière, pour un véritable exercice du droit à l'égalité* a succédé à la politique de 1985 et s'est avérée n'être qu'une actualisation de cette dernière qui avait besoin d'être rajeunie. Ainsi, elle n'a pas

contribué au développement de l'accès aux services. Orientée sur l'intégration sociale, elle visait principalement à établir, dans un contexte plus actuel, l'ensemble des conditions de vie des personnes handicapées permettant l'accroissement de leur participation sociale.

2008 - PLAN D'ACCÈS AUX SERVICES POUR LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE- AFIN DE MIEUX VIVRE ENSEMBLE

L'objectif premier du plan d'accès a été de donner accès aux services aux personnes ayant une DI, un TSA et une DP dans des délais raisonnables et d'harmoniser le processus, la gestion de l'accès et l'organisation des services.

Les référents ont mentionné que lors de cette période, les délais d'attente étaient longs et déraisonnables Un référent nous rapporte qu'en 2007, la moyenne de l'attente pour les adultes ayant une DI pour un premier service était de 21,6 mois. En 2008, 3321 personnes étaient en attente d'un service spécialisé. Plus spécifiquement 1415 personnes étaient en attente d'un service de soutien à la personne, 933 d'un service en soutien socio-professionnel et 973 d'un service en soutien résidentiel.

Le plan d'accès a donc balisé le processus d'accès au moment où la personne présente une demande, jusqu'au début des services et a prévu des mesures d'appoint pour les personnes qui doivent encore en attendre. Le plan a établi des niveaux de priorité, pour les CSSS et les CRDITED. Trois niveaux de priorité ont été retenus : urgent, élevé et modéré, prévoyant respectivement des temps d'attente de 3 jours, 30 jours ou d'un an pour les CSSS et de 3 jours, 90 jours, un an pour les CRDITED.

Cette initiative qui a traduit l'urgence de répondre aux besoins s'est avérée d'une efficacité limitée. Tout d'abord le plan d'accès ne concernait que les gens en attente d'un premier service. Or, on sait qu'hormis les enfants qui en sont à leur première demande, les adultes ayant une DI ont besoin d'une moyenne de trois services pour répondre à leurs besoins.

Puis, le fait de déterminer une priorité d'accès ne faisait pas pour autant apparaitre un budget pour desservir la population. Le réflexe des CSSS et des CRDITED a été de diminuer les services des personnes qui en recevaient déjà pour pouvoir donner accès à de nouvelles personnes. Globalement, les CRDITED ont diminué la réponse aux besoins en ciblant particulièrement les services socioprofessionnels où les adultes plus âgés devaient partir. Les CRDITED ont également diminué le nombre de jours de fréquentation jusqu'à les diviser par deux. Comme il était difficile de couper les services résidentiels, les CRDITED ont augmenté le recours aux RI et ont commencé à réduire les RAC qui recevaient les personnes ayant les besoins les plus complexes afin de les diriger en RI. Cette

priorisation a conduit à une détérioration des services pour un grand nombre de personnes.

Une autre conséquence du plan d'accès a été l'allongement du délai pour l'obtention d'un deuxième ou d'un troisième service. En effet, l'investissement financier était prévu pour un premier service. Cette situation a compliqué la vie des parents qui attendaient un service résidentiel pour leur enfant, ce service étant rarement demandé comme premier service. Ce qui apparait conforme aux résultats obtenus de la part des participants ayant une DI, la majorité de ceux-ci vivant encore avec leur parent.

Avec le plan d'accès, il y a eu une généralisation des pratiques de « mise à la retraite » des personnes fréquentant les ateliers, les plateaux de stage ou les services d'intervention communautaire. Alors qu'ils arrivaient à l'âge de 55 ans, les CRDITED ont commencé à les retirer des services socioprofessionnels ou à diminuer le nombre de jours de service. Pour ceux étant souvent absents pour cause de maladie ils étaient orientés vers des services de loisir à même leur milieu résidentiel.

Les parents à la retraite ou y arrivant se sont vus pénalisés dans l'obtention de services, socioprofessionnels. Les CRDITED comptait sur la liberté des familles pour qu'elles s'occupent de leurs enfants. Le parent d'un participant mentionne à cet effet qu'il craint de perdre les services pour son jeune, alors qu'il devra prendre sa retraite dans quatre ou cinq ans.

DISCUSSION

Contrairement à ce qu'il était prévu comme hypothèse en lien avec l'objectif principal de cette étude, les résultats ne révèlent pas qu'une perte de service chez adultes ayant une DI soit liée au document de *De l'intégration sociale à la participation sociale* (MSSS, 2001). La perte de services semble être en lien avec le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* (MSSS, 2008). En effet, tant chez les référents que chez les personnes ayant une DI, il apparait que la politique rapportée dans ce document ait eu des retombées positives et négatives, mais que l'accès aux services et la perte de services se sont vécus suite à ce document.

Pour les points positifs nommés par les référents, rappelons que ceux-ci ont précisés qu'à partir de ce moment, les adultes ayant une DI ont pu obtenir un premier service. Ainsi les administrateurs des CRDITED ont pu répondre à la demande du Ministère qui voulait que la liste d'attente soit réduite, voire, éliminée sur une période de deux ans. Également, le mandat des CRDITED s'est vu se préciser. Par conséquent, les adultes présentant une DI avaient davantage accès à des services spécialisés. Afin d'offrir de tels services, les CRDITED ont embauché plus de ressources professionnelles, telles que les ergothérapeutes, les orthophonistes et les psychologues. L'expertise ayant été développée pour les personnes présentant un TSA, suite au document *Un geste porteur d'avenir* (MSSS, 2003), s'est transmis à la population ayant une DI. Les adultes présentant une DI ont bénéficié, par le fait même, de nouvelles approches et de nouveaux outils d'évaluation et d'intervention. Elles ont pu également obtenir des blocs de services fournis selon diverses intensités.

En revanche, les référents ont également nommé des aspects négatifs en lien avec la publication du plan d'accès. Bien que les adultes ayant une DI aient obtenu un premier service, il était fréquent que ce service ne soit pas celui dont la personne avait besoin. De plus, l'évaluation des besoins de la personne était considérée comme un premier service. Puisque que les adultes avaient accès à un premier service, une liste d'attente s'est vue apparaitre pour un deuxième ou un troisième service, créant ainsi une diminution de leurs services. Si elles pouvaient avoir plus d'un service auparavant, ce n'était plus le cas, à partir des années 2008.

Afin de réduire la liste d'attente est ainsi offrir un premier service, les référents ont noté un délestage concernant les personnes ayant une DI de niveau léger, créant ainsi des services pour les adultes ayant une DI plus importante. Aussi les personnes ayant une DI fréquentant les ateliers, les plateaux de stage ou les services d'intervention communautaire, âgées de plus de 55 ans, se sont vues être « mises à la retraite ». Le plan d'accès a permis de les retirer de ces services et d'en diminuer la fréquence. Les intervenants ont commencé à leur proposer des

services de loisir dans leur milieu résidentiel. Ce faisant, ces personnes étaient coupées prématurément d'une sociabilité essentielle, d'un travail qui était parfois le lieu qui valorisait le plus leur vie. De plus, des études sur le vieillissement des personnes avec déficience intellectuelle mettent bien en garde les établissements de tels changements drastiques à cet âge de la vie (Fleury, 2009; Richard 2007).

Suite à l'interprétation de ces données, il est important de se questionner sur ce que celles-ci amènent chez la personne ayant une DI :

DANS UN CONTEXTE OU LEURS PARENTS SONT VIEILLISSANTS, QU'EN SERA-T-IL DU LIEU DE VIE DES PERSONNES AYANT UNE DI ?

En effet, quelques parents ont mentionné avoir des inquiétudes en lien avec leur propre retraite ou lorsqu'ils ne seront plus là pour s'occuper de leur enfant. Plusieurs ont mentionné le souhait que ce soit une personne de la famille ou un proche qui s'occupe de celui-ci. Ces quelques données confirment les préoccupations en lien avec une étude réalisée sur l'après-parent de mères ayant un adulte présentant une DI (Bernard & Goupil, 2012). En effet, cette étude réalisée auprès de 12 mères vivant avec leur fils ou leur fille adulte présentant une DI rapporte que celles-ci doivent faire face au moment où elles ne pourront plus assumer la responsabilité de leur enfant. Les résultats d'un questionnaire complété lors d'un entretien semi-structuré indiquent que plusieurs mères souhaitent que ce soit la fratrie qui prenne la relève des soins de leur frère ou sœur Elles craignent, pour la plupart, que si tel n'est pas le cas, que le bien-être de leur enfant ayant une DI soient moindre. Une étude faite par Faubert et Goupil (2015), rapportent des données similaires alors qu'elles interrogent 17 pères ayant un adulte présentant une DI. Ceux-ci indiquent plusieurs préoccupations concernant leur enfant qui a une DI, face à l'emploi, mais surtout face à l'après-parent à venir. Ce moment de vie amène chez ces pères de l'anxiété et une grande inquiétude quant à la personne qui assumera la responsabilité de leur enfant lorsqu'ils ne pourront plus le faire. Pourtant, seuls deux pères ont inscrit leur enfant sur une liste d'attente pour une résidence. Les autres se sont occupé que des aspects légaux et ont eu des discussions informelles avec la fratrie et la famille élargie.

DANS UN CONTEXTE OÙ LES ACTIVITÉS LIÉES À L'EMPLOI SONT PLUS RARES ?

Les résultats obtenus dans le cadre de notre recherche indiquent que la majorité des participants ont des activités de travail, qui sont pour tous, non rémunérées. Toutefois, il faut comprendre que les participants de notre étude ont eu la chance d'être inclus dans différentes organisations leur offrant des activités de travail. Les plus jeunes ont eu la chance d'avoir des activités et les plus âgés ont eu la chance de ne pas avoir eu à prendre leur retraite. Cette situation n'est cependant pas généralisée pour tous les adultes ayant une DI. En effet, un référent rapporte

qu'en 2014 la liste d'attente d'un CRDITED de la grande région de Montréal pour un premier service visant à obtenir une intégration au travail était de 26 adultes ayant une DI et que pour un deuxième service, ce nombre augmentait à 147 personnes. Ce référent constate que les services socioprofessionnels offerts par les CRDITED n'évoluent plus depuis plusieurs années, que l'environnement des stages est figé et les débouchés d'emploi sont très rares. Les activités de stages sont perpétuelles, les personnes ayant une DI ne réalisent plus de nouveaux acquis et les employeurs se satisfont d'une situation assez facile pour eux, disposant ainsi d'une main d'œuvre peu coûteuse.

Le document *Les activités socio-professionnelles et communautaires* publié en 2014 va dans le même sens en rapportant que les difficultés d'intégration à l'emploi persistent toujours et que les adultes ayant une DI sont davantage perçus du point de vue de leurs incapacités, plutôt que du point de vue de leur potentiel (MSSS, 2014). Selon cette vision, plusieurs exercent donc un travail non rémunéré soit un stage à long terme supervisé par un intervenant d'un CRDITED. Également, pour différentes raisons (la crainte de perdre la sécurité financière du Programme de solidarité sociale, le manque de places en entreprise adaptée, la référence qui ne se fait pas vers les services externes de main-d'œuvre, etc.), les personnes ayant une DI demeurent à long terme dans les entreprises ou les organismes qui les ont accueillies.

En résumé, le document mentionne que les personnes ayant une DI ont des besoins de soutien, le plus souvent à long terme, provenant de différents intervenants du réseau de la santé et des services sociaux. Elles ont des capacités qui devraient être reconnues et actualisées. Elles sont toutes scolarisées (même si la majorité ont obtenu une attestation d'études secondaires (AES) et ont besoin de soutien pour intégrer un emploi dans le but de mener une vie active. À ce titre, différentes difficultés dans leur parcours pour l'obtention d'un emploi sont mentionnées, soit un manque de soutien ou de services, des services non adaptés à leur situation et la discontinuité entre ceux-ci (MSSS, 2014).

DANS UN CONTEXTE D'ÉPISODES DE SERVICE ?

Les données recueillies soulèvent tant chez les référents que chez les personnes présentant une DI, leur parent et leur accompagnatrice que les épisodes de services pour la population ayant une DI s'avèrent inappropriés, à moins que la personne présentant une DI ait une problématique de troubles graves de comportement qui pourraient se résorber. Si tel n'est pas le cas, tous s'entendent pour préciser que cette population a besoin de soutien tout au long de sa vie.

DANS UN CONTEXTE OÙ LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SOULÈVE MOINS L'INTÉRÊT ?

Force est de constater que même si la prévalence de la déficience intellectuelle est identique à celle des personnes présentant un TSA (APA, 2013), cette population n'amène pas le même engouement que la population ayant un TSA. Les financements sont moins importants pour les projets de recherche scientifique, il y a moins de chaires de recherche s'intéressant à cette population et moins de professeurs-chercheurs qui travaillent sur cette problématique. Même le nombre d'étudiants dans les divers programmes universitaires est moins nombreux que le nombre d'étudiants inscrits dans les programmes en TSA. L'effet de ce manque d'intérêt se voit également dans les offres d'emploi où les demandes concernent davantage la population ayant une TSA plutôt que celle ayant une DI.

APPORTS ET LIMITES DE LA RECHERCHE

CONTRIBUTION DE LA RECHERCHE

Cette étude a permis non pas de noter une perte ou un délai de services en lien avec le document *De l'intégration sociale à la participation sociale* (2001), mais plutôt suivant la publication du *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* (2008). Bien que le nombre de participants soit restreint, nous avons eu l'opportunité de nous entretenir et de recueillir la perception de 7 référents et de 13 personnes ayant une DI. Ce nombre peut être perçu comme étant faible, mais notons que la majorité des études québécoises portant sur la perception des personnes interrogées en lien avec la déficience intellectuelle ou un autre handicap sont rarement plus élevées que 15 personnes (Arsenault, Goupil & Poirier, 2016; Bernard & Goupil, 2012; Goulet, 2016; St-Amand, Aunos, & Goupil 2010; Faubert, 2015).

FORCES ET LIMITES DE LA RECHERCHE

Cette recherche a su répondre aux besoins des partenaires qui voulaient documenter par le biais d'une étude scientifique les services dispensés aux adultes ayant une DI. À l'aide d'une revue de la littérature scientifiques et des documents gouvernementaux des 17 dernières années, il a été possible de réaliser une ligne du temps et ainsi voir émerger les hypothèses pouvant expliquer une diminution de services chez les adultes ayant une DI. Une analyse qualitative réalisée auprès de 20 participants a été faite. Plus de 60 heures de contenu ont été traitées et analysées pour répondre aux objectifs de l'étude.

Sur le plan des limites, il faut noter le faible nombre de participants, surtout chez les adultes présentant une DI. Ce faible nombre a fait de sorte que la plupart étaient âgés de moins de 35 ans, présentant un niveau léger de soutien et vivant pour la plupart chez leurs parents. Cette faible diversité fait de sorte que les données ne sont peut-être pas représentatives de la population des personnes ayant une DI dans un contexte québécois francophone.

TRANSFERT DES CONNAISSANCES

Concernant le transfert des connaissances, la professeure responsable du projet ainsi qu'un des partenaires ont réalisé une présentation des résultats dans le cadre de l'Université Internationale d'Été en déficience intellectuelle à l'Université du Québec à Trois-Rivières, le 14 mai 2018 où près de 50 participants (professionnels, chercheurs, gestionnaires et intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, étudiants et adultes ayant une DI) ont pu avoir accès aux données, questionner et commenter.

Une présentation aux membres des associations de l'AQIS a été faite le 1er juin 2018 où les membres ont pu accéder aux résultats, les questionner et les commenter.

Une présentation affichée sera conçue afin d'expliquer les données obtenues dans le cadre du congrès mondial de l'*Association Internationale pour l'Étude Scientifique des Déficiences Intellectuelles et Développementales* (IASSIDD) qui se tiendra à Glasgow, en Écosse, en août 2019.

BIBLIOGRAPHIE

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Arsenault, M., Goupil, G., & Poirier, N. (2016). Perception de la transition vers la vie adulte d'adolescents et e jeunes adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation, 15*(1), 25-40.

Assemblée nationale (2004). *Projet de loi n° 83. Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*. Québec : Éditeur officiel du Québec.

Assemblée nationale (2013). *Projet de loi n° 25. Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. Québec : Éditeur officiel du Québec.

Association du Québec pour l'intégration sociale. (2004). Projet de loi No 56 : Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits de personnes handicapées et d'autres dispositions législatives. Québec : Commission des affaires sociales.

Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) (2000). *Un air... attendu ! Pour une nouvelle ère en matière de soutien aux familles naturelles de personne ayant une déficience intellectuelle*. Montréal : AQIS.

Baril, G., Tremblay, G., Tellier, C. (2006). *Déficience intellectuelle et participation sociale*. Recherche sur le renforcement du réseau de soutien des personnes par le développement social local dans la région de Lanaudière. Centre de réadaptation La Myriade.

Bernard, M.-A., & Goupil, G. (2012). L'après-parent : étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle. *La Revue canadienne du vieillissement, 31*(01), 65-72.

Brofenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development : Research Perspectives. *Developmental Psychology, 22*(4), 723-742.

Bussy, G., & des Portes, V. (2008). Définition du retard mental, épidémiologie, évaluation clinique. *Mt pédiatrie, 11*(4), 196-201.

Carrier, S. & Fortin, D. (2002). La coadaptation en déficience intellectuelle : nouveau visage de la réadaptation. *Nouvelles pratiques sociales, 15*(2), 120-136.

CRDI Gabrielle-Major, CR Lisette-Dupras, CR de l'Ouest de Montréal, Centre collaborateur OMS de Montréal (2008). *Atlas : Ressources mondiales pour les personnes présentant des déficiences intellectuelles*, Montréal, CRDI-GM, CRLD, CROM, Montréal, Canada, 112 p.

Dugras, L., Lafontaine, P., & Yana, S. D. (2005). Données sociales et administratives sur la population handicapée : la situation au Québec. *Santé, Société et Solidarité, 2*, 43-53.

Faubert, Z. (2015). *Perception de pères vivant avec un adulte ayant une déficience intellectuelle : Passé, présent et transition vers l'après-parent*. (Essai doctoral non publié). Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec.

Fleury, F. (2009). *Vieillissement avec et sans déficience intellectuelle : comparaison qualitative et quantitative*. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.

Fougeyrollas, P., Beauregard, L., Gaucher, C., & Boucher, N. (2008). Entre la colère… et la rupture du lien social : des personnes ayant des incapacités témoignent de leur expérience face aux carences de la protection sociale. *Services Social, 54*(1), 100-115.

Gascon, H. (2004). De l'énoncé à l'exercice réel des droits dans le cadre de la déficience intellectuelle : Un processus continu d'ajustements. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, 15*(1), 105-117.

Goulet, F. (2016). *Les rôles et les perceptions des pères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme.* (Essai doctoral non publié). Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec.

Gouvernement du Québec. (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. Québec : Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Guillemette, F., & Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches qualitatives, 23,* 15-26.

Lamarre, J. (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle*. Une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle. Gouvernement du Québec : Ministère de la Santé et des services sociaux.

Luckasson, R., Bothwick-Duffy, S., Buntinx, W. G. E., Coulter, D. L. Craig, E. M., Reeves, A., et al., (2003). *Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien* (10e édition.). Eastman, Québec : Édition Behaviora. Traduction sous la direction de D. Morin (Ouvrage original publié en 2002).

Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 419-436.

Miles, M. B. & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives.* Bruxelles: De Boeck Université.

Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur (2018). *Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA*). Québec : Éditeur officiel du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1978). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Québec : Éditeur officiel du Québec.

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

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1996). *L'organisation des services aux personnes autistes, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : Éditeur officiel du Québec.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale, Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux et son plan d'action*. Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2008). *Afin de mieux vivre ensemble*: Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience. Québec : Éditeur officiel du Québec.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2014). *Les activités socioprofessionnelles et communautaires. État de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services*. Québec : Auteur.

NVivo Logiciel d'analyse qualitative de données (version 10) [Logiciel] (2014) : QSR International Pty Ltd. www.qsrinternational.com

Office des personnes handicapées du Québec. (2009). *À part entière*: *Pour un véritable exercice du droit à l'égalité :* politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées. Québec : OPHQ

Oeseburg, B., Dijkstra, G. F., Groothoff, J. W., et al. (2011). Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: a systematic literature review. *Intellectual and Developmental Disabilities, 49*, 59-85.

Paillé, P. & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales, troisième édition.* Paris: Armand Colin.

Picard, I. (2012). *« Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Création d'un programme de soutien ».* (Thèse doctorale non publiée). Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec.

Protecteur du citoyen (2015). *L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Récupéré de https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/communiques/2015-03-24_autisme-deficience-intellectuelle.pdf

Protecteur du citoyen (2017). *Rapport annuel d'activités 2016-2017*. Récupéré de http://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/2016-2017-ra-protecteur.pdf

Richard, M-C. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle*. (Mémoire non publié). Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi, Québec.

Samson, M. (2013). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2012-2013*. Québec : Collection de l'Assemblée nationale.

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. J., Buntinx, W. E. M., Coulter, D. L.,Craig, E. M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L., Yeager, M. H. (2011). *Déficience intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien* (11e éd.). Traduction sous la direction de D. Morin. Trois-Rivières, Québec : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (Ouvrage original publié en 2010).

St-Amand, K., Aunos, M., & Goupil, G. (2010). Perception de dix mères présentant une déficience intellectuelle sur le soutien reçu et souhaité. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 21*, 110-124.

Tassé, M., J. & Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.

Tymchuck, A. J., Lakin, K. C. & R. Luckasson. 2001. Life at the margins: Intellectual, demographic, economic, and social circumstances of adults with mild cognitive limitations. Dans A. J. Tymchuck, K. C. Lakin et R. Luckasson (Dir.), *The forgotten generation*: *The status and challenges of adults with mild cognitive limitations* (pp. 2138). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

Ke, X. & Liu, J. (2012). *Intellectual disability*. In Rey JM (ed), IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health. Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, 1-25

APPENDICES

APPENDICE 1

Grille d'entretien semi-structuré auprès des référents

1. Rappel des objectifs de la recherche soit : d'évaluer les pertes d'accès aux services publics de santé et des services sociaux que les personnes ayant une DI ont subies ces dernières années et de documenter les répercussions sociales et économiques des décisions gouvernementales à l'égard de l'accès aux services. Nous désirons particulièrement connaître les services offerts aux jeunes adultes pour favoriser leur participation sociale.

2. Définition de concepts :

Développement optimal de la personne ayant une DI ?
Participation à la vie collective ?
Participation sociale ?
Valorisation des rôles sociaux ?
Intégration ?
Soutien adéquat aux familles et aux proches ?
Accessibilité aux services ?

3- Comment ça se passait avant 2001 pour les services à l'âge adulte ?

3 a) Quels étaient les principaux services de soutien offert aux personnes ayant une DI ?
3 b) Qu'est ce qui fonctionnait bien selon vous dans ces services ? (Quelles étaient les principales forces des services)
3 c) Qu'elles auraient été selon vous les modifications qui auraient été adéquates ?
3 d) Est-ce que ces services étaient bien décrits, détaillés, planifiés, séquencés ?
3 e) Ces services ont-ils été évalués ? Ajustés ?

4- De 2001 à 2008 : Au moment de la mise en place de la Politique de soutien « De l'intégration sociale à la participation sociale ».

4 a) Quels étaient les principaux services de soutien offert aux personnes ayant une DI ?
4 b) Qu'est ce qui fonctionnait bien selon vous dans ces services ? (Quelles étaient les principales forces des services)
4 c) Qu'elles auraient été selon vous les modifications qui auraient été adéquates ?
4 d) Savait-on décrire ces services (description formelle, détaillée, planifiée, séquencée) ?
4 e) Ces services ont-ils été évalués ? Ajustés ?
4 f) Est-ce que les services ont été mis en œuvre en conformité avec la politique ?

5- Qu'est-ce que la politique en autisme du MSSS- « Un geste porteur d'avenir » a modifié dans les services offerts aux personnes avec une DI ?

6- Selon vous, est-ce que la réforme de 2004 (création des CSSS, création des 1ère et 2ème lignes) a eu un impact sur l'offre de services en DI ?

7- De 2008 à 2015 : Au moment de la mise en place du « Plan d'accès à la politique à part entière », démarche qui visait à réduire les listes d'attente en DI-TSA-DP et celle de la Politique « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité »

7 a) Quels étaient les principaux services de soutien offert aux personnes ayant une DI ?
7 b) Qu'est ce qui fonctionnait bien selon vous dans ces services ?
7 c) Qu'elles auraient été selon vous les modifications qui auraient été adéquates ?
7 d) Est-ce que ces services étaient bien décrits, détaillés, planifiés, séquencés ?
7 e) Ces services ont-ils été évalués ? Ajustés ?
7 f) Est-ce que les services ont été mis en œuvre en conformité avec cette politique ?
7 g) Qu'en était-il de l'intervenant pivot ?
7 h) Qu'en était-il du plan de service
7 i) Est-ce que les 3 niveaux de priorités favorisaient ou non les épisodes de services ?
7 j) Pourquoi, selon vous, les éléments-clés du Plan d'accès (plan de service, intervenant-pivot) n'ont pas donné les résultats attendus ?

8- De 2015 à ce qu'on prévoit : de la loi 10 qui a amené la création des CIUSSS/CISSS (où les CRDITED sont englobés dans une méga-structure régionale centralisée ; compressions de plus d'un milliard dans le Réseau 2014-2016) et le rapport de la Protectrice du citoyen qui a dénoncé des réductions de services pour les populations vulnérables (dont les personnes avec une DI)

8 a) Quels sont les principaux services de soutien offert aux personnes ayant une DI ?
8 b) Qu'est ce qui fonctionne bien selon vous dans ces services ?
8 c) Quelles sont les modifications qui seraient à apporter ?
8 d) Est-ce que ces services sont bien décrits, détaillés, planifiés, séquencés ?
8 e) Ces services sont-ils évalués ? Ajustés ?
8 f) Est-ce que les services sont mis en œuvre en conformité avec cette loi ?
8 g) Même si nous ne pouvons pas en évaluer les impacts finaux, que pensez-vous de la dernière réorganisation (particulièrement pour les services des CRDITED qui sont maintenant intégrés aux CIUSSS/CISSS) ?

De façon générale…

9- Quels sont selon vous les facteurs qui ont contribué ou empêché l'amélioration en continue des services à offrir ?

10- Quels sont les conditions à créer et les solutions à apporter afin de contribuer à l'amélioration prochaine des services ?

11- Que comprenez-vous du fait qu'il n'y a pas eu de nouvelle politique depuis le Plan d'accès en 2008 ?

12- Selon vous, est-ce que les compressions budgétaires et les multiples réorganisations des 20 dernières années ont réduit de façon importante l'accès aux services en DI ?

13- Comment vous qualifiez les délais d'attente depuis 2001 et leurs conséquences sur le développement des personnes et leur participation sociale ?

APPENDICE 2

Entretien semi-structuré auprès des personnes ayant une DI _

PROTOCOLE D'ENTREVUE AVEC LES ADULTES DE 18 À 30 ANS

Données nominatives
Nom : Âge : Code numérique : Nom du parent ou du proche : Personne ayant mené l'entretien : Date :
Section 1 Questions : L'école ou le travail (stage, formation, centre de jour, etc.)
Est-ce que tu es allé à l'école ou au travail dans les derniers mois ?
(Si oui) Est-ce que tu te sens bien encadré à l'école/ travail (bien soutenu) ? Est-ce que quelqu'un t'accompagne ?
Quel est le nom de ton école ou de ton travail ?
Combien de jours par semaine y vas-tu ?
À quelle heure tu pars de la maison (ou autre) ?
À quelle heure tu reviens à la maison (ou autre) ?
Comment tu te rends à l'école ou au travail ?
Qu'est-ce que tu fais à l'école ou au travail ? (stage en milieu scolaire ou en milieu de travail?)
Qui est avec toi à l'école ou au travail ? (la personne qui t'accompagne dans tes tâches)
Qui est la personne responsable ? As-tu un patron ?
Qui t'aide quand tu as des difficultés ? Est-ce que tu te sens bien encadré (bien soutenu)?
Est-ce que quelqu'un vient te visiter à l'école ou au travail ? (un intervenant de l'extérieur)
Est-ce que tu reçois de l'argent ?
Est-ce que l'école ou le travail va se finir bientôt ?
Si oui, est-ce que tu sais ce que tu vas faire après ?
Section 2 Questions : La maison (pour résidence familiale, ressource intermédiaire, appartement supervisé, institution)
Où habites-tu ?
Combien de personnes habitent avec toi ?
Qui sont ces personnes ?
Est-ce qu'il y a une personne responsable où tu habites ?
Est-ce que tu as de l'aide pour faire des choses difficiles ?
Est-ce que quelqu'un t'aide quand ça ne va pas bien avec les autres ?
Est-ce que quelqu'un vient te visiter chez toi et te pose des questions (intervenant) ?

Est-ce qu'il y a des activités spéciales ou des rencontres qui se passent à la maison ?
Est-ce que parfois tu quittes la maison quelques jours pour aller dormir ailleurs ?
Si tu habites seul : Est-ce que quelqu'un t'accompagne quand tu vas à l'épicerie, à la banque, à la pharmacie ?
Est-ce que quelqu'un t'aide pour le ménage et pour faire les repas ?
Si tu as un intervenant(e) : Est-ce que ton intervenant(e) t'as déjà dit non lorsque tu lui as demandé quelque chose (par exemple : pour aller chez le médecin ou à la cour) **Services absents : Est-ce que l'intervenant répond à tous les besoins de la personne*
Est-ce qu'il y a des moments où tu aimerais avoir de l'aide pour faire quelque chose ?
Au cours des 10 dernières années as-tu eu des changements d'intervenants ?
Section 3 Questions : Les loisirs (pour activités, sorties, sports, etc.)
As-tu des loisirs, fais-tu des sorties ?
Qu'est-ce que tu fais comme loisirs ?
Ça se passe où ?
Ça t'arrive souvent ?
Comment tu te rends à tes loisirs ?
Est-ce que quelqu'un t'accompagne pour les loisirs ?
As-tu des amis ? *Qui sont-ils ?*
Section 4 Questions : La santé et les services sociaux
Es-tu en bonne santé ?
As-tu des problèmes de santé ?
Si oui, qu'est-ce que c'est ?
Est-ce que tu vois un médecin ?
Est-ce que tu le vois souvent ?
Ça se passe où ?
Comment tu te rends chez le médecin ?
Est-ce que tu vois un intervenant (travailleur social, éducateur spécialisé) dans un bureau ou chez toi ?
Est-ce que quelqu'un t'accompagne dans le bureau de l'intervenant ?
Est-ce qu'il te pose beaucoup de questions ?
Est-ce qu'il t'offre des choses à faire : travail, loisirs, etc. ?
Si tu avais une urgence (par exemple, un accident) qui serait là pour toi ?
Te sens-tu plus autonome ? *(services enfantins/trop encadrants OU services qui visent l'autonomie)*
En terminant…
Est-ce qu'il y a des services que tu n'as pas eus et que tu aurais aimé avoir ?
Est-ce que tu as des rêves, des désirs ?
(Pour l'accompagnateur présent) : Est-ce qu'il y a des services qui favorisent l'autonomie de (*nom de la personne* ? Est-ce qu'il y a des services que vous aimeriez ou auriez aimé avoir pour (*nom de la personne* ?

PROTOCOLE D'ENTREVUE AVEC LES ADULTES DE 38 À 50 ANS

Données nominatives
Nom : Âge : Code numérique : Nom du parent ou du proche : Personne ayant mené l'entretien : Date :
Section 1 Questions : L'école ou le travail (stage, formation, centre de jour, etc.)
Est-ce que tu es allé à l'école ou au travail quand tu avais autour de 20 ans ?
(Si oui) Est-ce que tu te sentais bien encadré à l'école/ travail (bien soutenu) ? Est-ce que quelqu'un t'accompagnait ?
Quel était le nom de ton école ou de ton travail ?
Combien de jours par semaine y allais-tu ?
À quelle heure tu partais de la maison (ou autre) ?
À quelle heure tu revenais à la maison (ou autre) ?
Comment tu te rendais à l'école ou au travail ?
Qu'est-ce que tu faisais à l'école ou au travail ? (stage en milieu scolaire ou en milieu de travail?)
Qui était avec toi à l'école ou au travail ? (la personne qui t'accompagne dans tes tâches)
Qui était la personne responsable ? Qui était ton patron ?
Qui t'aidait quand tu avais des difficultés ? Est-ce que tu te sentais bien encadré (bien soutenu) ?
Est-ce que quelqu'un venait te visiter à l'école ou au travail ? (un intervenant de l'extérieur)
Est-ce que tu recevais de l'argent ?
Qu'est-ce que tu as a fait quand l'école ou le travail s'est arrêté autour de tes 20 ans ?
Maintenant, Est-ce que tu travailles ces temps-ci ? Quel est le nom de ton travail ?
(Si oui) Est-ce que tu te sens bien encadré à l'école/ travail (bien soutenu) ? Est-ce que quelqu'un t'accompagne ?
Quel est le nom de ton travail ?
Combien de jours par semaine y vas-tu ?
À quelle heure tu pars de la maison (ou autre) ?
À quelle heure tu reviens à la maison (ou autre) ?

Comment tu te rends au travail ?
Qu'est-ce que tu fais au travail ? (stage en milieu scolaire ou en milieu de travail?)
Qui est avec toi au travail ? (la personne qui t'accompagne dans tes tâches)
Qui est la personne responsable ? As-tu un patron ?
Qui t'aide quand tu as des difficultés ? Te sens-tu bien encadré/soutenu au travail ?
Est-ce que quelqu'un vient te visiter au travail ?
Est-ce que tu reçois de l'argent ?
Est-ce que le travail va se finir bientôt ?
Si oui, est-ce que tu sais ce que tu vas faire après ?
Section 2 Questions : La maison (pour résidence familiale, ressource intermédiaire, appartement supervisé, institution)
Quand tu avais autour de 20 ans, où habitais-tu ?
Combien de personnes habitaient avec toi ?
Qui sont ces personnes ?
Est-ce qu'il y avait une personne responsable où tu habitais ?
Est-ce que tu avais de l'aide pour faire des choses difficiles ?
Est-ce que quelqu'un t'aidait quand ça n'allait pas bien avec les autres ?
Est-ce que quelqu'un venait te visiter chez toi et te posait des questions (intervenant) ?
Est-ce qu'il y avait des activités spéciales ou des rencontres qui se passaient à la maison ?
Est-ce que parfois tu quittais la maison quelques jours pour aller dormir ailleurs ?
Si tu habitais seul : Est-ce que quelqu'un t'accompagnait quand tu allais à l'épicerie, à la banque, à la pharmacie ?
Est-ce que quelqu'un t'aidait pour le ménage et pour faire les repas ?
Si tu avais un intervenant(e) : Est-ce que ton intervenant(e) t'as déjà dit non lorsque tu lui as demandé quelque chose (par exemple : pour aller chez le médecin ou à la cour) **Services absents : Est-ce que l'intervenant répondait à tous les besoins de la personne*
Est-ce qu'il y a des moments où tu aimerais avoir de l'aide pour faire quelque chose ?
Maintenant : Où habites-tu ?
Combien de personnes habitent avec toi ?
Qui sont ces personnes ?
Est-ce qu'il y a une personne responsable où tu habites ?
Est-ce que tu as de l'aide pour faire des choses difficiles ?

Est-ce que quelqu'un t'aide quand ça ne va pas bien avec les autres ?
Est-ce que quelqu'un vient te visiter chez toi et te pose des questions (intervenant) ?
Est-ce qu'il y a des activités spéciales ou des rencontres qui se passent à la maison ?
Est-ce que parfois tu quittes la maison quelques jours pour aller dormir ailleurs?
Si tu habites seul : Est-ce que quelqu'un t'accompagne quand tu vas à l'épicerie, à la banque, à la pharmacie ?
Est-ce que quelqu'un t'aide pour le ménage et pour faire les repas ?
Si tu as un intervenant(e) : Est-ce que ton intervenant(e) t'as déjà dit non lorsque tu lui as demandé quelque chose (par exemple : pour aller chez le médecin ou à la cour) **Services absents : Est-ce que l'intervenant répond à tous les besoins de la personne*
Est-ce qu'il y a des moments où tu aimerais avoir de l'aide pour faire quelque chose ?
Au cours des 10 dernières années as-tu eu des changements d'intervenants ?
Section 3 Questions : Les loisirs (pour activités, sorties, sports, etc.)
Quand tu avais 20 ans, avais-tu des loisirs, faisais-tu des sorties ?
Qu'est-ce que tu faisais comme loisirs ?
Ça se passait où ?
Ça t'arrivait souvent ?
Comment tu te rendais à tes loisirs ?
Est-ce que quelqu'un t'accompagnait pour les loisirs ?
Avais-tu des amis ? Qui étaient-ils ?
Maintenant, As-tu des loisirs, fais-tu des sorties ?
Qu'est-ce que tu fais comme loisirs ?
Ça se passe où ?
Ça t'arrive souvent ?
Comment tu te rends à tes loisirs ?
Est-ce que quelqu'un t'accompagne pour les loisirs ?
As-tu des amis ? *Qui sont-ils ?*
Section 4 Questions : La santé et les services sociaux
Quand tu avais autour de 20 ans, étais-tu en bonne santé ?
Quand tu avais autour de 20 ans, avais-tu des problèmes de santé ?
Si oui, qu'est-ce que c'était comme problème de santé ?
Est-ce que tu voyais un médecin ?
Est-ce que tu le voyais souvent ?

Ça se passait où ?
Comment tu te rendais chez le médecin ?
Est-ce que tu voyais un intervenant (travailleur social, éducateur spécialisé) dans un bureau ou chez toi?
Est-ce que quelqu'un t'accompagnait dans le bureau de l'intervenant ?
Est-ce qu'il te posait beaucoup de questions ?
Est-ce qu'il t'offrait des choses à faire : travail, loisirs, etc.?
Si tu avais une urgence (par exemple, un accident) qui aurait été là pour toi ?
Te sentais-tu autonome ? *(services enfantins/trop encadrants OU services qui visent l'autonomie)*
Maintenant, Es-tu en bonne santé ?
As-tu des problèmes de santé ?
Si oui, qu'est-ce que c'est ?
Est-ce que tu vois un médecin ?
Est-ce que tu le vois souvent ?
Ça se passe où ?
Comment tu te rends chez le médecin ?
Est-ce que tu vois un intervenant (travailleur social, éducateur spécialisé) dans un bureau ou chez toi ?
Est-ce que quelqu'un t'accompagne dans le bureau de l'intervenant ?
Est-ce qu'il te pose beaucoup de questions ?
Est-ce qu'il t'offre des choses à faire : travail, loisirs, etc.?
Si tu avais une urgence (par exemple, un accident) qui serait là pour toi ?
Te sens-tu plus autonome ? *(services enfantins/trop encadrants OU services qui visent l'autonomie)*
En terminant…
Est-ce qu'il y a des services que tu n'as pas eus et que tu aurais aimé avoir ?
Est-ce que tu as des rêves, des désirs ?
(Pour l'accompagnateur présent) : Est-ce qu'il y a des services qui favorisent l'autonomie de (*nom de la personne*) ? Est-ce qu'il y a des services que vous aimeriez ou auriez aimé avoir pour (*nom de la personne*) ?