AQRIPH

AVIS

Février 2013

Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées
1173, Charest ouest, bureau 312 Québec (Québec) G1N 2C9
www.aqriph.com

TABLE DES MATIÈRES

MISE EN CONTEXTE _____ *4*

1. PRINCIPES DIRECTEURS _____ *7*

1.1 Politique À part…égale _____ **7**

1.2 Normalisation et valorisation des rôles sociaux _____ **7**

1.3 Importance du travail _____ **9**

1.4 Le libre choix de la personne _____ **11**

2. ENCADREMENTS JURIDIQUES ET ADMINISTRATIFS _____ *12*

2.1 Encadrements juridiques _____ **12**

2.1.1 Les Chartes _____ 12

2.1.2 Les Lois _____ 12

2.2 Encadrements administratifs _____ **14**

2.2.1 Personnes handicapées _____ 14

2.2.2 Déficience intellectuelle _____ 15

2.2.3 Déficience physique _____ 17

2.2.4 Trouble envahissant du développement _____ 20

2.2.5 Personnes handicapées et emploi _____ 21

2.2.5.1 Transition école vie active _____ 21

2.2.5.2 Les parcours _____ 22

3. TERMINOLOGIES _____ *22*

3.1 Intégration sociale et participation sociale _____ **23**

3.1.1 Intégration sociale _____ 23

3.1.2 Participation sociale _____ 24

3.2 Travail et emploi _____ **25**

3.2.1 Travail _____ 25

3.2.2 Emploi _____ 25

3.3 Parcours vers l'emploi et vers la participation sociale _____ **26**

3.3.1 Parcours vers l'emploi _____ 26

3.3.1.1 Réseau de l'emploi _____ 26

3.3.1.2 Réseau de la santé _____ 27

3.3.2 Parcours vers la participation sociale _____ 28

3.3.2.1 Réseau de l'emploi _____ 28

3.3.2.2 Réseau de la santé _____ 29

3.3.3 Analyse et position de l'AQRIPH _____ 30

4. ÉTAT DE SITUATION ____ *31*

4.1 Évolution des services ____ **31**

4.1.1 Les services en déficience intellectuelle ____ 33

4.1.2 Les services en déficience physique ____ 33

4.2 Le Rapport Pelletier ____ **33**

4.3 La réorganisation des services ____ **37**

4.3.1 La composition des programmes ____ 38

4.3.2 La réorganisation ____ 39

4.4 La réalité sur le terrain ____ **44**

4.5 Les demandes de l'AQRIPH ____ **45**

4.6 Les clientèles touchées ____ **47**

4.6.1 Les rapports statistiques AS-485 ____ 49

4.6.2 Les personnes dans les services socioprofessionnels au 31 mars 2011 ____ 51

4.6.2.1 Contexte d'intégration communautaire ____ 51

4.6.2.2 Contexte d'intégration au travail ____ 52

4.6.2.3 Liste d'attente premier service ____ 53

4.6.2.4 Listes d'attente intégration communautaire et intégration au travail ____ 54

4.6.2.5 Durée moyenne d'attente en jours ____ 56

4.6.2.6 Pourcentage des services socioprofessionnels ____ 59

4.6.2.7 Nombre de personnes visées par les services socioprofessionnels ____ 61

4.6.3 L'avenir des personnes qui ont des services socioprofessionnels ____ 61

5. BESOINS ET OBSTACLES DES PARCOURS ____ *63*

5.1 Le parcours vers l'emploi ____ **63**

5.2 Le parcours vers la participation sociale ____ **64**

6. REVENDICATIONS DE L'AQRIPH ____ *65*

MISE EN CONTEXTE

Dans le cadre d'une réorganisation des services dans le réseau de la santé et des services sociaux débutée en 2003 suite à des modifications législatives, une problématique est née pour plusieurs personnes handicapées de 21 ans et plus qui présentaient une déficience intellectuelle ou physique importante. Le présent avis de l'AQRIPH s'inscrit dans ce contexte des services qui sont en réorganisation pour ces personnes très éloignées du marché du travail. Notre objectif est de bien cerner la problématique vécue par les personnes handicapées et leur famille suite à cette réorganisation pour finalement nous assurer :

- d'une continuité des services pour les personnes qui en recevaient dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) et qui seront redirigées;

- d'un accès aux services pour la nouvelle clientèle des 21 ans, en déficience physique ou intellectuelle, qui terminent leur présence dans le milieu scolaire.

Au Québec, les CRDITED sont actuellement au nombre de 20 et dans toutes les régions, à l'exception de celle du Nord-du-Québec. Ils sont regroupés au sein de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED).

« *Ces centres offrent une gamme de services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociales aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, ainsi que des services de soutien et d'accompagnement à leur entourage, et ce, sur un territoire spécifique, conformément au mandat qui leur a été confié par le législateur. Pour ce faire, les CRDITED peuvent compter sur près de 7 200 employés qui offrent des services à environ 22 000 personnes présentant une déficience intellectuelle et de 7 200 personnes présentant un trouble envahissant du développement*[1]».

Toutes les personnes qui ont une déficience intellectuelle ne bénéficient pas nécessairement de services des CRDITED. Au Québec, actuellement, des 200 000 personnes qui ont une déficience intellectuelle et qui représentent environ 3 % de la population, 35 000 d'entre elles ont besoin de services spécialisés.

C'est la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*[2] (LSSS) qui définit le rôle des centres de réadaptation :

---

[1] Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, *Rapport annuel 2011-2012*, page 14

[2] L.R.Q., c.S-4.2

«Article 79. Les services de santé et les services sociaux sont fournis par les établissements dans les centres suivants :

1. *un centre local de services communautaire;*
2. *un centre hospitalier;*
3. *un centre de protection de l'enfance et de la jeunesse;*
4. *un centre d'hébergement et de soins de longue durée;*
5. *un centre de réadaptation;*

Article 84. La mission d'un centre de réadaptation est d'offrir des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes, qui, en raison de leurs déficiences physiques ou intellectuelles, de leurs difficultés d'ordre comportemental, psychosocial ou familial ou à cause de leur alcoolisme ou autre toxicomanie, requièrent de tels services de même que des services d'accompagnement et de support à l'entourage de ces personnes».

De plus, la LSSS mentionne ce qui suit concernant l'offre de soins et la continuité de cette offre :

«Article 5. Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire». Ce sont les articles 100 et 101 de la LSSS qui apportent les précisions concernant la dispensation des services et leur continuité.

À la lumière de ces articles de loi, les centres de réadaptation, de même que tous les établissements qui fournissent des services de santé et des services sociaux, sont dans l'obligation d'assurer la continuité des services qu'ils offrent, jusqu'à ce que ceux-ci soient assurés par un autre établissement.

Les services donnés dans notre réseau de la santé sont entre autres organisés en les lignes suivantes :

- Les services de première ligne qui sont des services d'intégration sociale visant la participation sociale et le maintien des acquis de l'usager;

- Les services de deuxième ligne qui sont les services d'adaptation/réadaptation visant l'atteinte d'un potentiel optimal d'intégration sociale, scolaire et professionnelle.

Depuis la réforme des services de santé et des services sociaux qui a débuté en 2003, la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services ont été favorisées. Dans l'esprit de cette réforme, le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*[3] a été adopté en 2008.

[3] Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience *Afin de faire mieux ensemble*, ministère de la Santé et des Services sociaux, juin 2008, 44 pages

Dans le cadre de ce plan, différentes mesures ont été mises en place afin d'éliminer les listes d'attente d'accès aux soins pour les personnes ayant une déficience, notamment par une précision du rôle de la première ligne des CSSS et de la deuxième ligne des CRDITED, quant aux services et aux soins offerts à cette clientèle, et ce, dans le but d'améliorer l'accessibilité aux services.

Suite à la mise en place de ces mesures, certains services qui étaient assumés par la deuxième ligne se sont vus déléguer à la première ligne, sans que cette dernière n'y soit préparée et sans qu'elle n'ait les ressources et l'expertise nécessaires à la dispensation de ces services.

Au cours des dernières années, plusieurs familles et organismes communautaires se sont retrouvés à assurer des services que la première ligne ne pouvait assumer et que la deuxième ligne lui avait délégués.

Les prétentions de l'AQRIPH sont à l'effet que les dispositions légales qui gouvernent l'organisation des services obligent les centres de réadaptation à donner les services, malgré le contexte entourant leur réorganisation, et ce, tant que les établissements de première ligne ne seront pas en mesure d'offrir ces services.

Tant que la prise en charge de la personne n'est pas entièrement assurée par une autre ressource ou un autre établissement, le centre de réadaptation doit, conformément à la loi, assurer la continuité de tous les soins requis par la condition de la personne. Il ne revient pas aux familles ou aux organismes communautaires de prendre en charge les services qui doivent être offerts par le réseau de la santé. Le réseau a l'obligation légale de donner le service et d'en assurer sa continuité.

Malgré ces obligations légales incluses dans la LSSS, dans quelques régions du Québec, des bris de services sont survenus pour plusieurs personnes et un délestage de la clientèle a été fait dans des CRDITED. Au printemps 2010, l'AQRIPH a sonné l'alarme auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux et au printemps 2012, la ministre déléguée aux services sociaux a finalement affirmé dans une missive qu'il ne devait pas y avoir de bris de services. Le Québec est donc actuellement dans une période de statu quo et l'AQRIPH choisit ce moment pour se prononcer officiellement sur le sujet.

1. PRINCIPES DIRECTEURS

1.1 POLITIQUE À PART…ÉGALE

En 1984, le gouvernement du Québec adoptait la politique d'ensemble *À part…égale*[4] dans laquelle 15 orientations étaient énoncées. Celles-ci sont toujours très actuelles et constituent pour l'AQRIPH, les principes directeurs qui doivent nous guider pour permettre une véritable intégration des personnes handicapées :

- Le respect de la différence
- L'autonomie : libre choix et responsabilité
- La participation des personnes handicapées aux décisions individuelles et collectives
- Une qualité de vie décente pour les personnes handicapées
- La reconnaissance d'une approche qui considère la personne handicapée dans son ensemble
- Le plus grand développement des capacités des personnes ayant une déficience
- La participation à part entière des personnes handicapées à la vie sociale
- La protection maximale contre les facteurs de risque d'apparition des déficiences physiques et mentales
- L'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées, sans discrimination ni privilège
- La priorité aux ressources et services assurant le maintien ou le retour des personnes handicapées dans leur milieu de vie naturel
- L'autosuffisance régionale des ressources selon les besoins des personnes handicapées
- L'articulation effective des ressources locales, régionales et nationales selon les nécessités
- La coordination continue pour la gestion et la complémentarité des ressources
- La permanence et l'intégration maximale des ressources
- La participation active des personnes handicapées à la gestion des services.

1.2 NORMALISATION ET VALORISATION DES RÔLES SOCIAUX

Historiquement, au Québec, les personnes qui présentaient une déficience intellectuelle étaient regroupées et hébergées dans de grandes institutions.

[4] Office des personnes handicapées du Québec. *À part…égale, L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*. Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1984.

«Entre 1945 et 1970, de nouveaux concepts, issus de la psychanalyse, de la science médicale et de la sociologie, sont venus mettre en lumière le caractère dynamique des relations que la personne entretient avec son environnement. Au cours des années soixante, des recherches ont fait ressortir comment le processus de stigmatisation des personnes permet à une société de produire des « déviants » conformes à ses préjugés par l'entremise des grandes institutions asilaires. Surtout, un débat de fond s'est engagé sur les causes de la déficience intellectuelle légère qui est apparue de plus en plus comme le produit d'une norme sociale et, par là, non scientifique, en même temps qu'était mis en lumière le rôle des « déprivations » culturelles dans la genèse de ces déficits. Selon cette perspective, il devenait possible de penser que les personnes présentant une déficience intellectuelle pouvaient, par une modification de leurs conditions de vie et un soutien approprié, en arriver à développer une personnalité globale et originale qui en ferait des citoyens à part entière.

À compter des années soixante-dix, cette perspective systémique s'est imposée à travers le principe de normalisation, puis à travers celui de la valorisation des rôles sociaux. Dans la foulée de cette évolution conceptuelle et des nouvelles pratiques qui émergent dans divers pays, le gouvernement du Québec créera la Commission des droits de la personne (1975) ainsi que l'Office des personnes handicapées du Québec (1978). Déjà, en 1971, avec la nouvelle loi sur la santé et les services sociaux, les centres de réadaptation deviennent les principaux responsables des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et accueillent, de plus en plus, des personnes en provenance des hôpitaux psychiatriques (Bolduc, 1989, p. 4).

Vers 1975 s'amorce le mouvement de réinsertion des personnes dans la communauté. Dans le même temps, le ministère de l'Éducation adopte, en 1978, une politique visant à assurer un cheminement scolaire dans les conditions les plus normales possible aux élèves qui présentent des besoins éducatifs particuliers. Les années quatre-vingt sont celles où le concept de désinstitutionnalisation est mis de l'avant par l'Office des personnes handicapées du Québec avec la publication, en 1984, du document intitulé À part... égale – L'intégration des personnes handicapées : un défi pour tous.

Pour sa part, le ministère de la Santé des Services sociaux proposait de nouvelles orientations en matière de déficience intellectuelle en faisant paraître, en 1988, L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social. Ces orientations, qui confirmaient la tendance amorcée dans le réseau sociosanitaire et dans la société en général, fournissaient des objectifs précis en matière de désinstitutionnalisation en misant sur la valorisation des rôles sociaux et l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Pour ce faire, elles proposaient un éventail de services à mettre en place tout en prévoyant des mécanismes qui puissent assurer, sur le plan régional, la cohérence de l'organisation de ces services[5]».

---

[5] 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 déficience intellectuelle*, Jean Lamarre Septembre 1998, pages 5 et 6

1.3 IMPORTANCE DU TRAVAIL

Le travail est un puissant vecteur de participation sociale pour toutes les personnes. *« Il offre un salaire pour vivre, mais bien plus : il confère un statut, une légitimité sociale ainsi que des droits. À ce titre, son absence est reconnue comme l'un des principaux facteurs de risques d'exclusion sociale (Emery & Chuard-Delay; Korpi; Paugam; Schömann, cités dans Dumont 2003). En effet, la précarité professionnelle augmente le risque d'une détérioration des relations interpersonnelles et de divers aspects de la santé. De même, le non-emploi conduit bien souvent à des situations de pertes d'estime de soi (Beresford 1996). Cette précarité est aussi directement liée à différents indicateurs de pauvreté et de précarité financière de même qu'à des conditions moins favorables de logement (Hainard 2003). Enfin, de nombreuses études ont démontré que les inégalités de revenus vont de pair avec les inégalités de santé qui se traduisent entre autres par une espérance de vie moins grande et une mortalité prématurée (MESS 2002)*[6] *».*

En 2007, dans ses travaux préalables à l'adoption de la politique *À part entière*[7], l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a produit une collection de rapports sur diverses thématiques qui avaient pour objectif de dresser le portrait de la participation sociale que le Québec souhaitait atteindre au cours des années futures. Un rapport a été produit sur la thématique du travail et les situations désirées pour les personnes handicapées ont été identifiées.

« Quelles situations désire-t-on atteindre ultimement en matière de participation au travail pour les personnes avec incapacité au Québec? À quoi ressemblerait cette société inclusive où toutes les barrières à la participation professionnelle, sociale et scolaire seraient levées et où chacun, peu importe la présence d'une incapacité, se verrait offrir une chance égale d'acquérir une formation adéquate, d'intégrer le marché du travail selon ses compétences et dans le respect de ses choix et d'y participer activement? Ainsi, pourrions-nous espérer que, dans ce monde inclusif, les personnes avec incapacité qui ne sont pas dans l'impossibilité de travailler et qui souhaitent travailler ne rencontreraient plus d'obstacles pour obtenir un emploi et, une fois en emploi, ne seraient plus confrontées à des obstacles pour accomplir leur travail. Cette situation désirée se traduirait alors par une participation au marché du travail de la population avec incapacité comparable à celle de la population sans incapacité ou du moins qui s'en rapprocherait beaucoup. On observerait aussi une similarité dans les conditions d'emploi (permanence, horaire de travail, syndicalisation, type d'emploi, revenu d'emploi, avantages sociaux, etc.) de même que dans le niveau de la satisfaction au regard de l'emploi.

---

[6] La participation sociale des personnes handicapées : le travail. *Proposition d'une politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées*, Office des personnes handicapées du Québec, Février 2007, page 26

[7] *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées. Office des personnes handicapées du Québec, Juin 2009, 68 pages.

En prenant appui sur cette réflexion et aussi sur les critères préalablement définis dans la méthodologie, quatre situations désirées sont formulées au regard de la participation au marché du travail des personnes avec incapacité au Québec.

- *Que les personnes avec incapacité qui ne se considèrent pas dans l'impossibilité de travailler en raison de leur état et qui souhaitent travailler se voient offrir les mêmes possibilités d'accéder au marché du travail que les personnes sans incapacité. Cela se traduirait, en ce qui a trait aux indicateurs du marché du travail, par un taux d'activité similaire entre les deux populations;*
- *Qu'une fois en emploi, les personnes avec incapacité aient un accès suffisant aux aides, services ou aménagements adaptés dont elles ont besoin pour fonctionner adéquatement dans leur milieu de travail (soit une absence de besoins non comblés);*
- *Qu'une fois en emploi, les personnes avec incapacité aient des conditions d'emploi comparables à celles qu'obtiennent les personnes sans incapacité en emploi;*
- *Qu'une fois en emploi, les personnes avec incapacité présentent un niveau similaire de satisfaction au regard de leur emploi que les personnes sans incapacité*[8]*».*

Au Québec, le travail a toujours eu une importance capitale pour la réalisation de soi et le développement de la société. La place et l'importance qu'on lui accorde sont par contre fortement influencées par le fait d'être une personne handicapée.

« Avoir le statut et l'image d'un travailleur, bosser, trimer dur, gagner son pain, recevoir un salaire, produire quelque chose d'utile, de beau, de bon, ce sont là de puissantes réponses aux besoins de réalisation et d'estime de soi de l'être humain. On connaît ces vérités à propos de la nature humaine. La question ne doit donc pas se poser en ce qui concerne les personnes handicapées qui reçoivent des services des établissements sociosanitaires : le travail et le statut qu'il confère constituent une des plus hautes formes de valorisation et de prise de dignité qui leur soit disponible.

Les établissements sociosanitaires et les organismes communautaires impliqués dans les services socioprofessionnels reconnaissent depuis longtemps l'importance du travail dans la réadaptation et l'intégration sociale des personnes qu'ils soutiennent. C'est ainsi qu'ils ont développé un imposant dispositif des services et de soutien individualisés qui permettent à des milliers de personnes handicapées de s'intégrer dans des entreprises ordinaires ou dans des entreprises de travail adapté[9]*».*

Les personnes handicapées, comme tous les autres citoyens québécois doivent avoir accès au marché du travail. L'AQRIPH, consciente de l'importance du travail dans notre société affirme qu'il est primordial que les personnes handicapées, puissent occuper les

---

[8] Précitée, note 6, pages 32-33

[9] *L'intégration au travail des personnes handicapées soutenues par les établissements sociosanitaires*, Rapport Jacques Pelletier, Mars 1998, page 1

mêmes lieux et les mêmes champs d'action que l'ensemble de la société. Par contre, il faut être conscient que plusieurs personnes se trouvent dans des situations où elles sont vraiment éloignées du marché du travail et qu'elles ne pourront peut-être même jamais occuper un emploi rémunérateur.

Pour l'AQRIPH une personne handicapée qui ne peut accéder au marché du travail demeure une personne qui a un rôle à jouer dans notre société. Nous refusons catégoriquement l'isolement et l'exclusion sociale des personnes handicapées qui sont éloignées du marché du travail. Ces personnes doivent être évaluées afin qu'elles puissent exercer des activités selon leurs capacités et en réponse à leurs besoins.

1.4 LE LIBRE CHOIX DE LA PERSONNE

L'AQRIPH prône le libre choix des personnes afin de favoriser leur autonomie et leur participation à la prise de décisions individuelles ou collectives qui les concernent ainsi qu'en ce qui regarde la gestion de leurs services.

En 1984, la Politique *À part…égale* précisait ce qui suit concernant le libre choix :

« Les personnes handicapées ont traditionnellement été perçues comme incapables, incompétentes et irresponsables. C'est ce qui les a maintenues, à de rares exceptions près, dans la dépendance et la surprotection, sans qu'elles puissent gérer elles-mêmes leur vie. Pour elles, pas question de prendre des risques, de choisir leur milieu de vie, leurs activités et leurs relations. Il s'agit donc d'effectuer un énorme rattrapage pour que l'organisation de notre société favorise l'autonomie des personnes handicapées. Qu'elles soient maîtresses de leur destin pour expérimenter la vie selon leurs aspirations.

Le mode d'intégration sociale d'une personne est un choix individuel. Le rôle de la société est de fournir les moyens et le soutien approprié, mais la réalisation de l'intégration est une action autonome de la personne. Quelles que soient les politiques sociales envers les personnes handicapées, c'est à chacune de ces dernières de décider du type de ressources ou services qui répond le mieux à ses besoins et attentes. C'est donc seulement en assurant à la personne les possibilités d'un véritable libre choix qu'elle pourra pleinement assumer la responsabilité de sa vie, condition indispensable à l'intégration. Être autonome, c'est aussi pouvoir faire de bons ou de mauvais choix et être responsable de ses succès comme de ses erreurs[10]**».**

Ce principe est affirmé dans la LSSS qui édicte à son article 10 ce qui suit :

« Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être. Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé[11]*».*

[10] Précitée, note 4, page 46
[11] Précitée, note 2, article 10

2. ENCADREMENTS JURIDIQUES ET ADMINISTRATIFS

L'AQRIPH trouve important d'examiner les encadrements pertinents au sujet de la participation sociale des personnes handicapées.

2.1 ENCADREMENTS JURIDIQUES

2.1.1 Les Chartes

L'égalité des droits est un concept bien ensaché dans nos Chartes québécoise et canadienne. Au Québec, l'article 10 de la Charte des droits et libertés de la personne[12] garantit le droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, et ce, sans distinction, exclusion ou préférence fondée, entre autres, sur le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap. De son côté, l'article 15 de la Charte canadienne des droits et libertés[13] assure une égalité favorisant l'existence d'une société où tous ont la certitude que la loi les reconnaît comme des êtres humains qui méritent le même respect, la même déférence et la même considération.

« Face à ces applications juridiques et légales, les décideurs ont l'obligation de tenir compte de cette évolution sociétale en développant des politiques qui encouragent et facilitent l'autonomie, le libre choix et la responsabilisation (Lunt et Thorton 1993). La responsabilité des personnes est dorénavant implicitement reconnue dans les politiques et les lois qui touchent la population des personnes handicapées. Le modèle d'intégration est maintenant incorporé aux textes législatifs québécois et canadiens de même que dans plusieurs autres pays, principalement anglo-saxons. Selon cette approche, la discrimination est l'explication de base de l'exclusion et du faible niveau d'intégration des personnes handicapées[14]*».*

2.1.2 Les Lois

C'est donc dans cet esprit que le Québec a légiféré au cours des dernières années et qu'ont été adoptées et modifiées, deux lois importantes, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux,* de même que la *Loi assurant assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*.

Notre régime de services de santé vise entre autres à *« favoriser l'adaptation ou la réadaptation des personnes, leur intégration ou leur réintégration sociale*[15]*».*

---

[12] Charte des droits et libertés de la personne, L.R.Q., c. C-12

[13] Charte canadienne des droits et libertés, L.R.C. (1985), App. II, n° 44, Partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, Annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada*, (1982, R.-U. c. 11) .

[14] La participation sociale des personnes handicapées. *Les relations interpersonnelles et les responsabilités*. Office des personnes handicapées du Québec, Août 2007, page 46

[15] Précitée, note 2, Article 1 (5)

Pour permettre la réalisation de cet objectif, la LSSS établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à *: « rendre accessibles des services continus de façon à répondre aux besoins des individus, des familles et des groupes aux plans physique, psychique et social*[16]*».*

C'est également dans la LSSS que l'on retrouve les articles qui déterminent les missions des établissements :

«La mission d'un centre local de services communautaires est d'offrir en première ligne des services de santé et des services sociaux courants et, à la population du territoire qu'il dessert, des services de santé et des services sociaux de nature préventive ou curative, de réadaptation ou de réinsertion[17]*».*

«La mission d'un centre de réadaptation est d'offrir des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes qui, en raison de leurs déficiences physiques ou intellectuelles, de leurs difficultés d'ordre comportemental, psychosocial ou familial ou à cause de leur dépendance à l'alcool, aux drogues, aux jeux de hasard et d'argent ou de toute autre dépendance, requièrent de tels services de même que des services d'accompagnement et de support à l'entourage de ces personnes[18]*».*

Une autre loi importante est la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* et les articles pertinents sont les suivants :

«Article 1.1. La présente loi vise à assurer l'exercice des droits des personnes handicapées et, par une implication des ministères et de leurs réseaux, des municipalités et des organismes publics et privés, à favoriser leur intégration à la société au même titre que tous les citoyens en prévoyant diverses mesures visant les personnes handicapées et leurs familles, leur milieu de vie ainsi que le développement et l'organisation de ressources et de services à leur égard. À cette fin, la présente loi vise notamment à permettre à l'Office de s'acquitter efficacement de son rôle en matière d'évaluation de l'intégration des personnes handicapées, de veiller au respect des principes et des règles que la loi édicte et de jouer un rôle déterminant en matière de conseil, de coordination et de concertation en vue d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées.

Article 25. a) : L'Office doit: favoriser la coordination et la promotion, auprès des ministères et de leurs réseaux, des municipalités et des autres organismes publics ou privés de services répondant aux besoins des personnes handicapées en vue de faciliter leur accès à des logements et à des biens et services, leur déplacement, leur intégration au marché du travail, leur accès aux services d'éducation et leur participation à des activités socioculturelles et de loisirs.

---

[16] Précitée, note 2, Article 2.4
[17] Précitée, note 2, Article 80
[18] Précitée, note 2, Article 84

Article 63 : Le ministre responsable du chapitre III de la Loi sur le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale et sur la Commission des partenaires du marché du travail (chapitre M-15.001) doit favoriser l'intégration au marché du travail des personnes handicapées par l'élaboration, la coordination, le suivi et l'évaluation d'une stratégie visant l'intégration et le maintien en emploi de ces personnes et par la mise en place d'objectifs de résultats. Ces objectifs doivent avoir été élaborés en collaboration avec les milieux patronaux et syndicaux[19]*».*

Finalement, la *Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale* édicte à son article 10 paragraphe 3 ce qui suit :

«Dans le cadre de l'orientation visant à favoriser l'accès à un emploi et à valoriser le travail, le gouvernement doit se concerter avec ses différents partenaires du marché du travail et les organismes communautaires afin, notamment : de favoriser, dans les milieux de travail, l'insertion sociale et professionnelle des personnes qui ont des difficultés particulières d'intégration en emploi, notamment celles qui présentent une déficience ou une incapacité[20]*».*

Nous reviendrons plus loin dans le texte sur certains autres articles pertinents de ces diverses lois.

2.2 ENCADREMENTS ADMINISTRATIFS

Le Québec s'est doté, en plus d'encadrements légaux, de divers encadrements administratifs dont voici une présentation de ceux qui sont les plus pertinents au sujet traité, et qui sont classés sous diverses thématiques.

2.2.1 Personnes handicapées

C'est en 1984 que le gouvernement du Québec a adopté l'importante politique d'ensemble de prévention de la déficience et d'intégration sociale des personnes handicapées : *À part égale, l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*[21].

15 orientations étaient présentent dans cette Politique dont la suivante : *«La participation à part entière des personnes handicapées à la vie sociale. Toute personne handicapée doit pouvoir s'intégrer par sa participation à part entière aux activités socioculturelles, éducatives, économiques et politiques de son milieu. Elle doit disposer des moyens permettant cette participation en toute égalité*[22]*».*

Cette Politique a identifié plusieurs objectifs concernant le travail des personnes handicapées pour réaliser le changement social souhaité et qui sont encore aujourd'hui,

---

[19] *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale,* L.R.Q., c. E-20.1
[20] *Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale* L.R.Q., c. L-7
[21] Précitée, note 4
[22] Précitée, note 4, page 47

très actuels par exemple, l'accès à des activités rémunératrices, sans discrimination ni privilège, pour toute personne handicapée, l'intégration maximale des personnes handicapées au marché régulier du travail, le développement de ressources de main-d'œuvre adaptées aux besoins des personnes handicapées, etc…[23].

C'est dans le contexte de la révision de cette Politique qu'en 2008, le gouvernement du Québec a adopté une autre Politique visant à accroître la participation sociale des personnes handicapées *À part entière : Pour un véritable exercice du droit à l'égalité*[24]. Cette Politique précise les résultats qui sont attendus concernant l'exercice des rôles sociaux et ils sont les suivants :

« *Vers la parité entre les personnes handicapées et les autres citoyens dans l'exercice des rôles sociaux*

- *Accroître la participation des enfants handicapés dans les services de garde éducatifs à la petite enfance et en milieu scolaire, dans des conditions équivalentes à celles des autres enfants.*
- *Accroître la participation des élèves et des étudiants handicapés à tous les niveaux d'enseignement, en formation initiale et continue, dans des conditions équivalentes à celles des autres élèves et étudiants.*
- *Accroître la participation des personnes handicapées sur le marché du travail, sans discrimination, dans des conditions équivalentes à celles des autres travailleurs.*
- *Accroître la participation des personnes handicapées à des activités de loisir, de sport, de tourisme et de culture, dans des conditions équivalentes à celles des autres participants.*
- *Accroître la participation citoyenne des personnes handicapées dans leur communauté, dans des conditions équivalentes à celles des autres citoyens*[25]».

2.2.2 Déficience intellectuelle

En 2001, le ministère de la Santé et des Services sociaux a publié la *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches : De l'intégration sociale à la participation sociale*[26].

Voici ce que précise la Politique concernant les services spécialisés pour le développement maximal des capacités des personnes :

[23] Précitée, note 4, chapitre 8, pages 143 à 167
[24] Précitée, note 7
[25] Précitée, note 7, pages 19 et 20
[26] De l'intégration sociale à la participation sociale, *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001, 111 pages

«Les personnes présentant une déficience intellectuelle devraient trouver dans leur milieu de vie les services essentiels à leur bien-être physique et psychologique, à leur développement et à leur participation sociale, en fonction de leur âge, de leur culture et de leurs aspirations.

La gamme de services spécialisés a été définie pour répondre aux besoins de toutes les personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches, dans leur milieu de vie, tout en favorisant leur participation. Les services spécialisés doivent :

- *assurer la continuité et la complémentarité des interventions requises;*
- *assurer l'accessibilité et la souplesse de gestion nécessaire pour répondre adéquatement aux nouveaux besoins et pour régler les litiges;*
- *garantir la qualité des services.*

La personne présentant une déficience intellectuelle doit recevoir le soutien assurant son intégration sociale, son développement, sa sécurité et sa participation sociale, dans le respect de sa vie privée[27]*».*

Les résultats visés concernant l'intégration socioprofessionnelle sont les suivants :

- *« Offrir à la personne ayant une déficience intellectuelle 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.*
- *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.*
- *Assurer l'arrimage des services relatifs à l'intégration socioprofessionnelle avec ceux des autres secteurs (formation professionnelle, emploi, etc.)*[28]*».*

Finalement, la Politique apporte certains éléments concernant le marché du travail.

«Le marché du travail est de plus en plus complexe. Il comporte une multitude d'intervenantes et d'intervenants avec lesquels les personnes présentant une déficience intellectuelle doivent composer ainsi que des exigences de plus en plus élevées. Le réseau de la santé et des services sociaux, notamment les CRDI, par leur connaissance des personnes présentant une déficience intellectuelle, de leurs capacités et de leurs besoins, ont pour tâches de faciliter l'intégration des personnes visées au marché du travail et d'apporter leur soutien aux milieux de travail.

---

[27] Précitée, note 26, pages 56 et 57
[28] Précitée, note 26, page 59

Ils peuvent :

- *évaluer les capacités de travail des personnes présentant une déficience intellectuelle;*

- *soutenir les personnes visées dans leur orientation professionnelle;*

- *établir des modalités de collaboration avec le milieu scolaire au regard de l'apprentissage des habiletés et habitudes de travail nécessaires aux personnes présentant une déficience intellectuelle pour l'obtention d'un emploi;*

- *soutenir les personnes visées dans leur recherche d'emploi ou de programmes de soutien à l'emploi, selon leurs besoins;*

- *rechercher des modalités d'intégration au travail adaptées à la réalité des personnes présentant une déficience intellectuelle en collaboration avec les réseaux de l'éducation, de l'emploi, de la solidarité sociale et du transport;*

- *collaborer au développement ou à la mise en oeuvre de mesures permettant une rémunération équitable des personnes visées;*

- *développer, en collaboration avec divers partenaires, des activités valorisantes, communautaires ou autres, qui permettent aux personnes présentant une déficience intellectuelle de poursuivre leur développement et de mener une vie active, et à leurs proches de vaquer normalement à leurs occupations*[29]*».*

2.2.3 Déficience physique

C'est en 1995 que le ministère de la Santé et des Services sociaux a publié : *Les orientations ministérielles en déficience physique : Pour une véritable participation à la vie de la communauté*[30].

Ces orientations avaient été élaborées dans le but de soutenir la personne dans son processus d'intégration sociale, en aval et en amont de l'adaptation et de la réadaptation.

Il était indiqué dans ces orientations que les besoins des personnes ayant une déficience physique se manifestaient par rapport aux trois dimensions suivantes : personnelle, sociorésidentielle et sociale et professionnelle. *«Quant à la dimension sociale et professionnelle, elle concerne l'exercice par la personne de rôles sociaux de nature publique. Ces rôles peuvent s'exercer dans divers milieux, du milieu de garde à l'enfance*

[29] Précitée, note 26, pages 63 et 64

[30] Orientations ministérielles, *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : un continuum intégré de services en déficience physique*, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1995, 87 pages

à celui de l'action bénévole en passant par l'école et le travail rémunéré, selon les aspirations et les besoins de la personne[31]*».*

«En ce qui a trait au développement de l'autonomie sociale et professionnelle. Ces interventions d'adaptation et de réadaptation visent l'acquisition par la personne d'habiletés nécessaires à une participation active aux activités sociales et professionnelles correspondant à son âge, sa culture et ses aspirations (activités communautaires, professionnelles, scolaires, etc.). Ces interventions lui permettent de :

- *développer les habiletés nécessaires à la réalisation des activités privilégiées et être en mesure de transposer éventuellement ces habiletés à d'autres activités;*

- *développer les attitudes et les comportements lui permettant de participer activement à la vie de la communauté;*

- *se familiariser avec les différentes adaptations ergonomiques ou environnementales existantes afin d'être en mesure d'y recourir dans les divers sites et contextes où elle est appelée à fonctionner;*

- *se familiariser avec les différentes ressources existant dans la communauté afin d'être en mesure de les utiliser de façon optimale.*

Lorsque c'est pertinent, la portée des objectifs de résultats énumérés ci-dessus s'étend aux proches de la personne[32]*».*

«Quant à la dimension sociale et professionnelle de la vie de la personne, les lieux et équipements collectifs pertinents à l'exercice de ses rôles sociaux dans différents milieux (du milieu de garde de l'enfance à celui de l'action bénévole, en passant par l'école et le travail rémunéré) doivent lui être rendus accessibles tant sur le plan architectural que sur ceux de la communication et du transport.

Selon les besoins spécifiques de la personne et de son entourage, les services de soutien à l'intégration, de nature et d'intensité variables, sont dispensés sur une base ponctuelle ou permanente.

Qu'ils relèvent ou non du domaine de la santé et des services sociaux, les services de soutien à l'intégration visent à diminuer les situations de handicap en réduisant les obstacles auxquels font face les personnes. Ils peuvent être regroupés selon les quatre grandes catégories suivantes, soit :

- *les services de soutien à la personne, qui compensent les incapacités et exploitent les capacités fonctionnelles (assistance personnelle, aide domestique, soutien à l'exercice du rôle parental, transport et hébergement, etc.);*

---

[31] Précitée, note 30, page 33
[32] Précitée, note 30, page 46

- *les services de soutien à la famille et aux proches, qui ont comme principaux objectifs de stimuler l'engagement de ceux-ci auprès de la personne, de développer la qualité de leur relation avec elle et de prévenir leur épuisement (répit et dépannage, gardiennage, soutien psychosocial, aide domestique, etc.);*

- *les mesures d'accessibilité universelle, qui visent l'adaptation des services généraux aux particularités des personnes (par exemple, dans le domaine de la santé et des services sociaux, l'accès téléphonique aux renseignements généraux pour malentendants);*

- *les mesures de soutien aux différents milieux d'intégration (information, formation et assistance), qui permettent aux milieux de garde, scolaire, municipal, de formation professionnelle, etc., de mieux adapter leurs services aux besoins des personnes ayant une déficience physique.*[33]».

C'est en 2003, que le ministère de la Santé et des Services sociaux a publié le document : *Orientations ministérielles en déficience physique, Objectifs 2004-2009, Pour une véritable participation à la vie de la communauté*[34] en précisant ce qui suit :

«Les orientations ministérielles constituent la base en matière d'organisation des services dans le secteur de la déficience physique. Elles fournissent en effet des balises quant aux divers éléments du continuum de services requis et quant aux responsabilités des différents acteurs concernés[35]».

Les orientations de 1995 ont ainsi été revues en 2003 pour le motif que les premières n'avaient pas été assorties d'un plan national et d'une stratégie de suivi visant à assurer leur implantation. Dans ce contexte, il en est résulté de grandes disparités et iniquités régionales dans l'organisation des services. D'autres éléments étaient soulevés lors de la révision comme, le peu de place aux besoins des familles, le manque d'accent sur l'amélioration de la qualité des services, les arrimages difficiles avec d'autres programmes et politiques et le sous financement du programme clientèle en déficience physique. À partir de ces constats, divers objectifs ont été ciblés, dont le suivant concernant le travail :

« Objectif 9. Participer au développement de mesures permettant aux personnes ayant une déficience physique d'accéder à un emploi.

- *L'emploi constitue une locomotive puissante pour favoriser la participation sociale des personnes ayant une déficience physique et ainsi de réduire leur exclusion. De plus, le fait que les personnes concernées puissent accéder à un emploi constitue un apport important pour l'ensemble de la société.*

---

[33] Précitée, note 30, page 49
[34] *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : orientations ministérielles en déficience physique*, Objectifs 2004-2009, ministère de la Santé et des Services sociaux, octobre 2003, 93 pages
[35] Précitée, note 34, page 15

- *Toutefois, à ce chapitre la situation est tragique, on parle d'un taux de chômage de plus de 50 % chez les personnes ayant une déficience physique et se considérant aptes à travailler.*

- *La création de programmes permettant aux personnes ayant une déficience physique d'accéder à un emploi exige la mise à contribution de nombreux acteurs. La collaboration intersectorielle s'avère ici de première importance. Au premier chef sont directement concernés : le MSSS, le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille (MESSF), le ministère de l'Éducation (MEQ), le ministère des Transports, les centres de main-d'oeuvre spécialisée, les comités d'adaptation de la main-d'oeuvre (CAMO), l'OPHQ et le milieu associatif. Sont également concernés les employeurs, la Société immobilière du Québec (SIQ), les municipalités.*

- *Il importe que le MSSS s'associe à ces différents acteurs autour du développement de mesures d'intégration à l'emploi des personnes ayant une déficience physique. Ces mesures, idéalement articulées dans une stratégie concertée, devront notamment combler plusieurs lacunes en matière de formation (scolarisation), favoriser l'adoption de mesures d'accommodement sur les lieux de travail, prévoir une plus grande flexibilité du temps de travail et offrir des mesures de soutien aux personnes ayant plus de difficulté à trouver un emploi, notamment les plus jeunes.*

- *En ce qui a trait plus particulièrement au réseau de la santé et des services sociaux, il est nécessaire que soient créées davantage de mesures de soutien socioprofessionnel dans les centres de réadaptation en déficience physique (évaluation des capacités de travail, stages, etc.)*[36]*».*

2.2.4 Trouble envahissant du développement

C'est en 2003, que le ministère de la Santé et des Services sociaux a produit le document d'orientation *: Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*[37].

Ce document est clair sur la responsabilité des centres de réadaptation dans l'offre de service *: « les centres de réadaptation en déficience intellectuelle auront la responsabilité d'offrir les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation aux personnes présentant un TED avec ou sans déficience intellectuelle;*

[36] Précitée, note 34, page 47

[37] Pour faire les bons choix : Un geste porteur d'avenir, *Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, 68 pages

Les CRDI auront les responsabilités suivantes :

- *services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale;*
- *intervention comportementale intensive;*
- *gestion du processus d'évaluation globale des besoins;*
- *soutien aux familles dans l'intervention auprès de leur enfant;*
- *gestion des ressources spécialisées de répit (dans une RTF, une RI, une résidence à encadrement continu);*
- *dépannage en situation d'urgence;*
- *services d'intégration résidentielle (RTF, RI, etc.);*
- *services psychosociaux pour les personnes hébergées (RTF, RI, ressources avec assistance résidentielle continue);*
- *services psychologiques spécialisés aux personnes présentant un TED;*
- *soutien dans des formes variées de logement et d'hébergement;*
- *services d'intégration socioprofessionnelle (évaluation des capacités de travail, soutien au développement des habiletés de travail, soutien à l'intégration au travail);*
- *soutien à la réalisation d'activités de jour valorisantes*[38]*».*

2.2.5 Personnes handicapées et emploi

C'est en 2008, que le gouvernement du Québec a publié la *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*[39]. Parmi les mesures importantes de cette Stratégie, notons la transition école vie-active et les parcours.

2.2.5.1 Transition école vie active

La Stratégie expose clairement l'importance de la transition entre l'école et la vie active (TÉVA) et l'AQRIPH trouve pertinent de bien exposer le concept de la TÉVA puisque plusieurs personnes handicapées sont touchées par les problématiques liées à l'absence d'une telle transition pour elles lorsqu'elles terminent l'école à l'âge de 21 ans.

« Le passage de l'école à la vie active constitue une période de transition souvent difficile pour les jeunes handicapés. Lorsqu'ils et elles quittent l'école, les jeunes handicapés connaissent très peu le marché du travail et ont rarement dû faire face à ses exigences.

[…] La planification de la transition de l'école à la vie active consiste à assurer la continuité et l'arrimage des interventions des différents réseaux afin que les jeunes handicapés ne se retrouvent pas en situation d'inactivité à la fin de leur scolarisation et que soit facilitée leur intégration à la vie active. Il s'agit d'un ensemble coordonné et

[38] Précitée, note 37, pages 45 et 46

[39] *Pour l'égalité en emploi, Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*, ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, 2008, 32 pages

planifié d'activités axées sur l'accompagnement de l'élève dans la réalisation de ses projets lorsqu'il ou elle aura quitté l'école, principalement au regard de son intégration socioprofessionnelle, de la transformation de son réseau social, de ses loisirs, de sa participation à la communauté et, dans certains cas, de la poursuite de ses activités éducatives. Afin de soutenir la planification de la transition de l'école à la vie active des élèves handicapés, le MELS, le MESS et le MSSS ont convenu d'intensifier leurs actions, notamment en :

- *conjuguant leurs efforts dans la promotion de la planification de la transition;*
- *diffusant les projets relatifs à la transition de l'école à la vie active entrepris dans les diverses régions;*
- *soutenant l'expérimentation et la planification de la transition dans le cadre de leur offre de service respective;*
- *mettant en place des mécanismes qui faciliteront la concertation et l'implication des acteurs régionaux et locaux concernés.*

Ces trois ministères s'adjoindront l'OPHQ, le Secrétariat à la jeunesse (SAJ) et le CAMO pour personnes handicapées pour le suivi des travaux.[40]*».*

2.2.5.2 Les parcours

61 actions sont indiquées dans la Stratégie. La plus pertinente pour notre avis est l'action 57 qui se lit comme suit :

«Entreprendre, dès 2008, la clarification des rôles et des zones de responsabilité relativement au parcours de participation sociale et au parcours vers l'emploi des personnes handicapées pour ensuite :

- *procéder à l'analyse des parcours des personnes actuellement en stage et supervisées par le réseau de la santé et des services sociaux (MSSS);*
- *planifier conjointement les mesures composant ces parcours de manière à bien définir et distinguer ceux qui conduisent vers l'emploi et ceux qui visent une participation sociale (MSSS et MESS);*
- *assurer le soutien nécessaire à la conclusion d'ententes de collaboration entre les deux réseaux, ententes basées sur le partage des responsabilités convenu*[41]*».*

3. TERMINOLOGIES

Le sujet des services socioprofessionnels implique plusieurs acteurs provenant de différents ministères et organismes et plus particulièrement deux grands réseaux, celui de la santé et celui de l'emploi. Une problématique est par contre présente en ce que l'utilisation de terminologies différentes par ces acteurs amène plusieurs confusions. On en arrive à ne plus savoir de quoi l'on parle exactement et c'est ce qui explique la

[40] Précitée, note 39, pages 16 et 17
[41] Précitée, note 39, page 40

présence du présent chapitre dans notre avis. Nous allons donc nous attarder à certaines terminologies afin de bien exposer les concepts et leur utilisation. Ce chapitre servira également à établir dans quel sens les termes sont utilisés ou devraient l'être et permettra à l'AQRIPH de présenter ses positions sur les terminologies.

Concernant le terme socioprofessionnel, l'AQRIPH a décidé d'utiliser celui-ci pour uniquement faciliter la lecture de son avis.

3.1 INTÉGRATION SOCIALE ET PARTICIPATION SOCIALE

Les deux premières notions à examiner sont celles d'intégration sociale et de participation sociale.

3.1.1 Intégration sociale

La notion d'intégration sociale, doit être traitée en lien avec la désinstitutionnalisation des personnes handicapées. L'intégration est apparue en réaction aux pratiques d'exclusions de certaines populations, dont les personnes handicapées, qui étaient pratiquement toutes placées en institution. L'OPHQ a présenté une mise en contexte de ce concept lors des travaux entourant l'élaboration de la politique *À part entière*, et ce, dans un rapport où il est expliqué le passage d'un modèle de prise en charge à un modèle d'intégration sociale.

*«**Passage d'un modèle de prise en charge**...*

La responsabilité des personnes handicapées est une question relativement récente. Historiquement, la réalisation des habitudes de vie liées à cette catégorie a été découragée par diverses mesures découlant d'un modèle de prise en charge appliqué dans la plupart des pays occidentaux. Ce modèle répond à une définition médicale du handicap, c'est-à-dire centrée sur la déficience et les conséquences que celle-ci amène. Les soins et la protection des personnes handicapées, surtout en milieu institutionnel, sont à la base du modèle (Développement des ressources humaines du Canada [DRHC] 1999).

[...] Ces manières d'intervenir, maintenant jugées discriminatoires, avaient des fondements visant précisément à décourager un aspect ou l'autre de cette habitude de vie en maintenant les personnes handicapées dans la dépendance et la surprotection sans qu'elles puissent gérer leur vie.

… à un modèle d'intégration sociale…

Une conjoncture spécifique a permis le développement d'un modèle d'intervention basé sur l'autonomie des personnes et le libre choix, soit l'intégration. À l'opposé des approches dites « protectrices » centrées sur la déficience, l'intégration favorise l'autonomie des personnes qui ont une incapacité et leur permet de vivre leur vie en société et ainsi exercer leur citoyenneté. Ce modèle favorise le développement d'un processus d'autonomisation (empowerment) des personnes qui leur permet de prendre en

charge les diverses facettes de leur réalité, de connaître et de faire reconnaître leurs droits et d'être maîtres des décisions les concernant. L'empowerment se définit comme une stratégie d'apprentissage valorisant l'augmentation des connaissances et la hausse du pouvoir social des personnes vulnérables (Sobsey 1994).

Cette approche se distingue du modèle traditionnel dans lequel les décisions sont généralement prises par des professionnels. L'intérêt de cette approche est que celle-ci reconnaît intrinsèquement l'autonomie et l'indépendance des personnes handicapées (Aubin 2004), ce qui implique nécessairement un niveau de responsabilisation accru. De ce point de vue, les personnes handicapées sont appelées à adopter une attitude non plus passive, mais volontaire et active. Plusieurs études ont d'ailleurs identifié le pouvoir et la responsabilisation comme étant des facteurs de réussite de l'intégration (DRHC 1999)[42]*».*

3.1.2 Participation sociale

Le concept de participation sociale quant à lui, est un concept qui évolue. Selon le cadre conceptuel systémique de la classification québécoise de 1998 : processus de production du handicap (PPH), *« la participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie, c'est-à-dire les activités courantes et les rôles sociaux d'une personne. Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.*

La qualité de participation est un indicateur qui s'apprécie sur un continuum ou échelle allant de la situation de participation sociale optimale jusqu'à la situation de handicap complète. Il est donc préférable de parler de qualité de participation sociale. La qualité de la participation sociale est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques de cette personne et les caractéristiques de son contexte de vie[43]*».*

D'un autre côté, dans sa *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches* en 2001, le gouvernement utilise la définition donnée par le Conseil de la santé et du bien-être : *« la participation sociale implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la société et, d'autre part, la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable.*

La participation sociale peut prendre diverses formes : travail rémunéré, investissement humain et financier dans une entreprise ou dans un projet communautaire, entraide et bénévolat, engagement dans les institutions démocratiques, etc. Elle prend aussi des formes plus informelles. L'implication dans sa propre famille constitue également une

---

[42] Précitée, note 14, pages 43 à 45

[43] FOUGEYROLLAS, P., R. CLOUTIER, H. BERGERON, J. CÔTÉ, G. ST MICHEL (1998). *Classification québécoise Processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH, 166 pages.

forme de participation sociale. En conséquence, elle se manifeste d'abord à l'intérieur du lien existant entre l'individu, sa famille et ses proches. Elle prend ensuite forme dans les relations entre l'individu et ses différents milieux de vie que sont l'école, le milieu de travail, la vie communautaire, etc. Finalement, la relation entre l'individu et sa collectivité traduit elle aussi, un aspect de la participation sociale[44]*».*

Finalement, en 2009, dans la Politique *À part entière*, la définition retenue par le gouvernement est celle qui repose sur le cadre relatif au processus de production du handicap[45].

3.2 TRAVAIL ET EMPLOI

Les terminologies de travail et emploi doivent être examinées.

3.2.1 Travail

Selon le sens usuel du terme, le travail est : *«l'ensemble des activités humaines coordonnées en vue de produire quelque chose*[46]*».*

La définition utilisée par le Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) est la suivante: *«Le travail est une activité qui consiste à produire un bien ou un service, quelle que soit la forme de rémunération qui lui est rattachée (salaire, allocation de participation ou autres formes de rémunération)*[47]*»* .

Pour l'AQRIPH, le travail, peu importe sa forme, constitue une activité qui répond à des besoins d'accomplissement et de réalisation. En être privé a donc des répercussions et des conséquences dont l'impact est majeur en plus d'aller à l'encontre de certains droits fondamentaux. Il devient donc essentiel que des modes de travail puissent se développer en tenant compte des aspirations et des capacités des personnes. Il s'agit d'un choix social qu'il faut affirmer non seulement afin d'orienter nos politiques sociales, mais surtout pour les concrétiser par un accès réel à ces modes de travail.

3.2.2 Emploi

Selon le sens usuel du terme, l'emploi se définit comme étant : *«ce à quoi s'applique l'activité rétribuée d'un employé, d'un salarié*[48]*».*

Pour le LAREPPS, l'emploi est : *« un travail qui est rémunéré à salaire et assorti aux normes minimales du travail en vertu de la Loi sur les normes du travail du Québec, que ce soit en entreprise régulière ou en entreprise adaptée*[49]*».*

---

[44] Précitée, note 26, page 43
[45] Précitée, note 7, pages 66 et 67
[46] Le Petit Robert, *Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Nouvelle édition millésime 2013, page 2609
[47] LAREPPS/UQAM avril 2010, Cahiers du LAREPPS. *De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle*, page 22
[48] Précitée, note 46, page 854

3.3 PARCOURS VERS L'EMPLOI ET VERS LA PARTICIPATION SOCIALE

C'est dans l'analyse des terminologies liées aux parcours vers l'emploi et vers la participation sociale que l'on constate les plus importantes disparités d'utilisation de termes par les deux réseaux impliqués, celui de la santé et celui de l'emploi.

3.3.1 Parcours vers l'emploi

Nous allons examiner ici les textes utilisés par les deux réseaux et liés au parcours vers l'emploi de la personne.

3.3.1.1 Réseau de l'emploi

Rappelons l'action 57 de la *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*.

« Action 57. Entreprendre, dès 2008, la clarification des rôles et des zones de responsabilité relativement au parcours de participation sociale et au parcours vers l'emploi des personnes handicapées pour ensuite :

- *procéder à l'analyse des parcours des personnes actuellement en stage et supervisées par le réseau de la santé et des services sociaux (MSSS);*
- *planifier conjointement les mesures composant ces parcours de manière à bien définir et distinguer ceux qui conduisent vers l'emploi et ceux qui visent une participation sociale (MSSS et MESS);*
- *assurer le soutien nécessaire à la conclusion d'ententes de collaboration entre les deux réseaux, ententes basées sur le partage des responsabilités convenu*[50]*».*

Les deux ministères responsables de cette action sont le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale et celui de la Santé et des Services sociaux. Le Comité d'adaptation de la main-d'œuvre (CAMO) pour personnes handicapées a réalisé d'importants travaux concertés sur le sujet de cette action de la Stratégie, afin d'apporter un éclairage et proposer quelques pistes pour orienter les deux parcours.

C'est ce qui a amené le CAMO a adopter en décembre 2011, le document : « *Les parcours d'emploi et de participation sociale des personnes handicapées*[51] ».

---

[49] Précitée note 47, page 22
[50] Précitée, note 39, page 40
[51] *Les parcours d'emploi et de participation sociale des personnes handicapées*. Comité d'adaptation de la main-d'œuvre (CAMO) pour personnes handicapées, 5 décembre 2011, 6 pages.

Selon le CAMO pour personnes handicapées, les principes liés aux parcours vers l'emploi sont, en résumé, les suivants :

- *« Des activités d'apprentissage menant à l'emploi et des activités favorisant plus largement la participation sociale devraient constituer des parcours qui s'intègrent formellement dans l'offre de service liée à l'insertion socioprofessionnelle des personnes handicapées.*

- *Les objectifs visés par l'action 57 de la Stratégie, particulièrement dans l'axe des parcours d'emploi, nous semblent solliciter la contribution de deux acteurs-clés : ceux des secteurs de la réadaptation et de l'emploi des personnes handicapées.*

- *Plusieurs conditions doivent être réunies pour favoriser l'intégration et le maintien en emploi. Nous voulons mettre en relief ici une de ces conditions en référant aux besoins d'accompagnement que peuvent présenter différentes personnes. Cet accompagnement, dont l'intensité varie selon les niveaux de difficultés, demeure essentiel à la réussite de ces parcours d'emploi. Nous pouvons notamment référer à l'importance ou à l'évolution des limitations et à d'autres types de difficultés qui se rattachent aux comportements, aux attitudes ou à l'environnement humain ou physique du travail. Nous devons donc pouvoir compter sur une allocation adéquate de ressources humaines et financières afin d'assurer à ces personnes l'accompagnement dont elles ont besoin.*

- *L'accès effectif à l'emploi constitue l'enjeu fondamental des parcours d'emploi. Malgré les politiques, programmes ou mesures, le taux d'emploi des personnes handicapées demeure cependant deux fois moindre que le taux d'emploi des personnes sans incapacités. Il importe donc de renforcer certains dispositifs afin de redresser davantage cette situation[52]».*

3.3.1.2 Réseau de la santé

Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) utilisent une autre terminologie pour parler de l'emploi et précisent dans leur offre de service ce qui suit :

« Les services d'adaptation/réadaptation en contexte d'intégration au travail. Les services d'intégration au travail se définissent comme suit :

Service spécialisé d'accessibilité à l'emploi visant à :

- *évaluer les intérêts socioprofessionnels de la personne;*
- *évaluer son potentiel d'employabilité;*

[52] Précitée note 51, pages 3 et 4

- *développer ses compétences, ses intérêts, ses attitudes, ses habitudes et les habiletés sociales lui assurant la plus grande intégration possible au monde du travail ou le maintien de son emploi;*
- *développer dans le milieu des attitudes et des stratégies favorisant l'intégration et la participation sociales de la personne.*

Service intensif d'adaptation/ réadaptation visant à :

- *évaluer les besoins de la personne;*
- *intervenir d'une manière intensive dans un milieu de réadaptation afin de la stabiliser et de la réorienter vers un milieu de travail le plus intégré possible*[53]*».*

3.3.2 Parcours vers la participation sociale

Concernant le parcours vers la participation sociale, voici un examen des textes utilisés dans les deux réseaux.

3.3.2.1 Réseau de l'emploi

Pour le CAMO pour personnes handicapées, les principes liés aux parcours de participation sociale sont en résumé, les suivants :

- *« Des orientations ministérielles de la Santé et des Services sociaux souscrivent à une approche communautaire dans l'offre de service à plusieurs personnes qui expriment des besoins de participation sociale. La prise en charge assurée de façon continue et quasi permanente par le secteur de la réadaptation fait place à cette approche qui replace les personnes et les communautés au centre de l'action. Les acteurs de la communauté devraient cependant être mieux identifiés et soutenus et leurs responsabilités plus clairement établies, dans le respect de l'autonomie de gestion de ces groupes communautaires et en faisant appel à leur adhésion volontaire à la démarche proposée.*

- *Cette approche communautaire ne nous apparaît pas accompagnée des ressources et des moyens permettant à ces milieux d'assumer les mandats qu'on souhaiterait leur confier. Dans ce contexte, les considérations administratives et organisationnelles sembleraient même l'emporter sur les préoccupations des besoins réels des personnes désireuses de s'inscrire dans ces parcours de participation sociale. On devrait donc créer un programme ou une mesure spécifique et distincte dans ces objectifs du Programme d'aide et d'accompagnement social afin de soutenir adéquatement cette approche communautaire. Ce nouveau soutien viserait à favoriser le maintien et le développement de projets communautaires permettant ainsi aux personnes qui le*

[53] *40 ans d'actions. Offre de service. Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement*. Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, 2006, page 14

désirent de pouvoir s'impliquer dans des activités encourageant leur participation sociale. Ce nouveau programme ou nouvelle mesure doit pouvoir compter sur les ressources financières appropriées afin de :

- *Soutenir l'approche communautaire dont on souhaite la mise en œuvre pour répondre à ces besoins particuliers de participation sociale;*
- *Soutenir les organismes communautaires pressentis et qui choisissent, sans contrainte aucune, d'offrir ces activités de participation sociale;*
- *Reconnaître de façon tangible et financière la contribution sociale des personnes qui s'engagent dans ces activités de participation sociale*[54]».

3.3.2.2 Réseau de la santé

De leur côté, les CRDITED utilisent la terminologie suivante :

« Les services d'adaptation/réadaptation en contexte d'intégration communautaire

Service de soutien à l'intégration communautaire

Par la réalisation de diverses activités, ce service permet de :

- *développer des intérêts et de faire l'apprentissage de nouvelles connaissances par le biais d'activités réalisées dans les divers milieux de vie de la personne (milieux de garde, écoles, loisirs, etc.);*
- *développer des compétences et des habitudes sociales pour une plus grande intégration sociale selon les possibilités des milieux;*
- *favoriser l'intégration et la participation sociales par des contacts avec les milieux les plus intégrés possible en fonction des opportunités.*

Service de maintien des acquis/qualité de vie

La programmation stimulante de ce service permet de :

- *réaliser des activités valorisantes;*
- *favoriser l'éveil de la personne à son environnement;*
- *développer et maintenir ses intérêts;*
- *faire l'acquisition de nouvelles connaissances;*
- *découvrir, expérimenter et explorer différents médiums par des approches sensorielles ou autres;*
- *donner l'opportunité de faire des choix;*
- *préserver ses acquis;*
- *répondre à ses besoins de base relationnels, affectifs et de confort*[55]».

---

[54] Précitée, note 51, pages 4 et 5
[55] Précitée, note 53, page 15

3.3.3 Analyse et position de l'AQRIPH

À la lecture des éléments explicatifs contenus dans les documents produits par le CAMO et les CRDITED, on constate que les terminologies liées aux deux parcours ont des portées différentes. L'AQRIPH veut apporter certaines précisions concernant ces terminologies.

En fait, le texte de l'action 57 de la Stratégie nationale entretient l'idée qu'il existe deux parcours puisqu'il y est indiqué ce qui suit : *« il faut clarifier les rôles et les responsabilités relativement au parcours de participation sociale et au parcours vers l'emploi des personnes handicapées*[56]».

Ce texte amène une confusion sur le fait qu'il existerait deux parcours. Par contre, au Québec, le modèle retenu et reconnu, est celui de la Classification québécoise du Processus de production du handicap (PPH) qui fait correspondre la participation sociale, à la réalisation des habitudes de vie, ce qui signifie, toutes les activités courantes et les rôles sociaux d'une personne. Selon ce modèle, on ne devrait donc retenir qu'un seul parcours, celui de la participation sociale, dans lequel serait compris le fait d'occuper un emploi via un travail rémunéré.

Concrètement donc, il n'y a pas deux parcours si l'on utilise le PPH. Le CAMO pour personnes handicapées, qui s'est largement penché sur la question de l'action 57 avec plusieurs partenaires, partage d'ailleurs cette opinion en précisant ce qui suit dans son avis de décembre 2011 sur le sujet : *« La participation sociale est définie comme la pleine réalisation des habitudes de vie, référant également à l'exercice des rôles sociaux dont notamment le fait de travailler. L'emploi, et en corollaire les parcours d'emploi, ne constitueraient donc que l'un des vecteurs de la participation sociale*[57]».

Également, dans la Politique *À part entière* de 2009, l'Office des personnes handicapées du Québec indique que lui, et ses partenaires, ont retenu l'approche du PPH, qui place le Québec, à l'avant-garde des travaux dans le domaine[58].

Malheureusement, ce ne sont pas tous les acteurs directement touchés dans le présent dossier qui adhèrent au PPH. Les principaux textes qui font référence aux concepts de parcours vers l'emploi et de parcours vers la participation sociale, sous ce vocable pour le CAMO et sous d'autres pour le MSSS et les CRDITED, ne comportent que des explications et peuvent se traduire par des finalités différentes données aux deux parcours.

En fait, les principaux acteurs ne disent pas la même chose avec les mêmes termes. Des choses différentes sont donc sous-entendues avec des termes identiques et donc, il n'est pas évident de s'y retrouver. Voici la démonstration.

---

[56] Précitée, note 39, page 40
[57] Précitée, note 51, page 3 paragraphe 1.1
[58] Précitée, note 7, page 12

- La Politique *À part entière*, utilise la définition du PPH pour décrire la participation sociale[59];

- Le CAMO pour personnes handicapées fait référence également à cette définition du PPH et, sans définir le concept de parcours de participation sociale, lui attribue tout de même divers principes[60];

- La Politique *De l'intégration sociale à la participation sociale*[61], réfère à la définition du Conseil de la santé et du bien-être dans laquelle le travail rémunéré est inclut dans la participation sociale ce qui a un impact sur l'interprétation à donner aux services déterminés dans l'offre de service des CRDITED[62].

Dans le contexte de la réorganisation des services qui a cours actuellement au Québec et dont il sera plus amplement traité au point suivant, tous les acteurs, et il y en a plusieurs, se doivent d'être au même diapason. Utiliser des mots différents pour parler de participation sociale de même que deux parcours en application de l'action 57 de la Stratégie, risque de faire en sorte que l'action 57 mène finalement vers quelque chose de très imprécis où personne ne sera imputable.

L'ambiguïté serait entièrement levée si tous utilisaient le même cadre de référence pour organiser les services à savoir, celui du PPH. Le cadre conceptuel existe et est bien reconnu, il n'a qu'à être appliqué et partagé par tous ceux qui ont un rôle ou une responsabilité dans l'organisation des services. Si tel était le cas, alors, deux parcours ne seraient pas opposés et un seul existerait, celui de la participation sociale dans lequel on situerait l'emploi et diverses autres activités, en réponse aux besoins des personnes handicapées pour leur permettre une véritable participation sociale.

En conclusion, les prétentions de l'AQRIPH sont à l'effet que dans le cadre de toute la réorganisation des services, le modèle du PPH devrait être retenu par tous les acteurs touchés directement dans l'offre de service liée au parcours de participation sociale d'une personne handicapée.

4. ÉTAT DE SITUATION

Dans le présent chapitre, l'AQRIPH va dresser un état de situation des services socioprofessionnels.

4.1 ÉVOLUTION DES SERVICES

Les premiers services socioprofessionnels destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle étaient l'initiative d'associations de parents et de bénévoles et

[59] Précitée, note 7, page 67
[60] Précitée note 51
[61] Précitée, note 26, page 43
[62] Précitée note 53, pages 14 et 15

ont vu leur apparition dans les années soixante. Il s'agissait surtout d'activités se déroulant en milieu protégé et en dehors du marché du travail régulier. Elles avaient un objectif de développer des aptitudes, c'est-à-dire que ces activités visaient à favoriser le développement personnel et social des personnes et permettaient également à leurs parents de continuer leurs activités professionnelles.

À compter des années soixante-dix, ces services ont été pris en charge par le réseau de la santé et des services sociaux, plus particulièrement dans les centres de réadaptation, axés sur des ateliers de groupe et des activités en milieu protégé. Dans les années quatre-vingt-dix, le mouvement vers une plus grande intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle s'affirme davantage. Les services socioprofessionnels se diversifient alors et incluent les services d'activités de jour et les services d'inclusion au travail qui sont répartis en 5 niveaux :

- Atelier de travail
- Stages individuels
- Support aux plateaux de travail
- Intégration en emploi
- Services d'adaptation/réadaptation en contexte d'intégration communautaire.

« Historiquement, les personnes présentant une déficience intellectuelle ont été prises en charge par des milieux institutionnels : hôpitaux psychiatriques, centres d'accueil et de réadaptation, centre d'hébergement, écoles spéciales, ateliers protégés... Avec le courant prônant la normalisation puis la valorisation des rôles sociaux, les services d'hébergement institutionnels, en particulier ceux des CRDI, ont été transformés en services externes offerts dans la communauté. Le changement d'attitude par rapport aux personnes présentant une déficience intellectuelle, de même que la nouvelle conception des services et des pratiques professionnelles, sont apparus au fur et à mesure que la philosophie de l'intégration sociale prenait forme. Pour le réseau des services de santé et des services sociaux, ce fut une véritable révolution, qui s'est accentuée après la sortie des orientations ministérielles de 1988.

En 1988, la planification régionale de l'organisation des services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leur famille fut confiée aux conseils régionaux de la santé et des services sociaux, devenus les régies régionales[63]*. Chacune d'elles a élaboré un plan d'organisation de services aux personnes présentant une déficience intellectuelle, basé sur les besoins de la région et assurant la répartition des ressources. Des mécanismes d'accès aux services ont été implantés dans la plupart des régions et un système d'information sur les usagères et les usagers a été mis en place*[64] *».*

[63] Aujourd'hui devenues : agences régionales de santé
[64] Précitée, note 26, pages 17 et 19

4.1.1 Les services en déficience intellectuelle

On constate donc une prise en charge par le réseau, des personnes présentant une déficience intellectuelle. Dans la réalité, cet élément se traduit par le fait que les personnes qui ont une déficience intellectuelle et qui peuvent occuper un emploi, utilisent les services réguliers des structures d'emploi comme Emploi Québec ou les services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO) et celles qui sont plus éloignées du marché de l'emploi, bénéficient de services socioprofessionnels du réseau de la santé et des services sociaux.

4.1.2 Les services en déficience physique

Pour les personnes qui présentent une déficience physique, la situation est différente. Si elles peuvent occuper un emploi, elles utilisent également les services réguliers des structures d'emploi. Par contre, si leur situation fait en sorte qu'elles sont plus éloignées du marché du travail, elles ne bénéficient pas de services socioprofessionnels du réseau de la santé et des services sociaux et sont laissées à elles-mêmes.

4.2 LE RAPPORT PELLETIER

Un rapport a été produit par monsieur Jacques Pelletier[65] à la demande de l'OPHQ en mars 1998 qui portait sur l'intégration au travail des personnes handicapées soutenues par les établissements sociosanitaires. Les personnes visées par ce rapport présentaient essentiellement de lourdes déficiences intellectuelles, des déficiences multiples ou du psychisme. Elles présentaient toutes de sévères contraintes à l'emploi et ne pouvaient travailler ou s'adonner à des activités contributives durant 35 heures par semaine.

Diverses problématiques étaient soulevées dans le rapport dont les suivantes :

- *« Les services socioprofessionnels des établissements sociosanitaires de même que les organismes communautaires sont méconnus en dehors de leurs milieux;*

- *Il y a un manque de concertation interétablissements et interministères pour l'insertion des personnes dans des milieux de travail. L'insertion sur le marché du travail n'est pas du ressort des établissements sociosanitaires ou des organismes communautaires, mais plutôt du ressort du milieu scolaire et des services de main-d'oeuvre;*

- *Les centres de travail adaptés (CTA)*[66] *ne suffisent pas à la tâche;*

- *Il existe des centres de travail adaptés non subventionnés qui accueillent des personnes trop handicapées pour les CTA et ne reçoivent pas de subventions*

[65] Ce rapport sera appelé dans le présent texte : *le rapport Pelletier*.
[66] Aujourd'hui devenues les entreprises adaptées

pour payer le salaire minimum des travailleurs handicapés. Ces gens offrent une prestation de travail selon leur capacité, mais ne se voient accorder que l'allocation de fréquentation[67]*;*

- *Des personnes handicapées subventionnent l'État puisque dans certains établissements, les revenus générés dans les plateaux de travail servent à financer les salaires d'intervenants dans ces milieux. Les travailleurs handicapés, non rémunérés, se trouvent donc à subventionner l'État;*

- *Il y a un manque de places de travail adapté pour les personnes qui présentent des déficiences sévères, qui sont productives, mais non compétitives. Par place de travail adapté, il faut entendre des places en CTA classique, mais aussi et surtout des places de travail adapté dans les milieux ordinaires et entreprises;*

- *Les personnes sont productives, mais non compétitives. Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle visées par cette étude sont lourdement handicapées. Il s'agit de personnes qui, jusqu'à récemment, étaient institutionnalisées ou de personnes qui l'auraient été il n'y a pas si longtemps…leur potentiel de productivité est très faible…Elles sont habituellement prises en charge et hébergées par les établissements ou demeurent dans leurs familles. Pour elles le travail est une occupation valorisante qui permet à leurs proches de respirer et leur permet de se maintenir dans la société. Ces personnes ont absolument besoin d'occupation socioprofessionnelle, pour elles-mêmes et les milieux qui s'en occupent. Règle générale, celles qui peuvent s'exprimer souhaiteraient une rémunération sous forme de salaire et un statut de travailleur;*

- *Les personnes plus fonctionnelles se disent et se savent exploitées, veulent du vrai travail, de véritables salaires;*

- *Des entreprises intègrent des personnes handicapées par devoir et si elles avaient à payer le salaire minimum aux personnes handicapées dont il est question dans cette étude, elles n'auraient de choix, dans la presque totalité des cas, que de cesser leur implication*[68]*».*

L'AQRIPH aimerait revenir sur la problématique importante soulevée dans le rapport Pelletier, celle des travailleurs handicapés qui ne reçoivent que l'allocation de fréquentation pour leur prestation de travail dans des ateliers. Voici ce que concluait le Rapport Pelletier sur la situation après en avoir ressorti les diverses problématiques:

« Faute de subventions aux salaires, les personnes ne reçoivent généralement que l'allocation de fréquentation. Certaines entreprises qui intègrent ces personnes seraient

[67] En mars 1996 on dénombrait 3 683 personnes déficientes intellectuelles qui travaillaient dans ces ateliers sans être rémunérées

[68] Précitée, note 9, pages 13 à 21

prêtes à verser un montant supérieur à l'allocation de fréquentation dans le respect des normes, mais les règles actuelles ne favorisent pas cette pratique, le chèque de sécurité du revenu étant proportionnellement diminué aux montants additionnels. De plus, la très grande majorité des personnes ainsi intégrées dans des milieux de travail ordinaires ont des niveaux de productivité tellement peu élevés que les entreprises ne sont pas en mesure de leur octroyer un salaire compétitif. À défaut d'une compensation pour le handicap, les personnes travaillent sans être vraiment rémunérées. Une des aberrations de cette situation est le fait que les allocations offertes en plus de la sécurité du revenu ne couvrent pas toujours les dépenses encourues par les personnes pour travailler : non seulement elles ne sont pas payées pour travailler, elles doivent débourser de leurs poches pour ce privilège[69]***».***

Cela dit, quand ces personnes se retrouvent en stages permanents dans des entreprises, en plateaux de travail ou dans des milieux de travail protégé et qu'elles offrent une prestation de travail sans être payées convenablement, nous sommes devant des situations devant être revues à la lumière des normes du travail, et ce, pour éviter toute forme d'exploitation[70]***»***.

Aussi, il se dégage de ce rapport, trois grands types de revendications, de demandes ou d'opinions parmi les personnes visées :

- *«Les personnes qui veulent se retrouver sur le marché du travail régulier, qui nécessitent un contrat d'intégration au travail (CIT) de durée indéfinie et de la formation professionnelle, qui veulent le statut de travailleur et un salaire, mais qui désirent pouvoir revenir à un programme de protection sociale si l'insertion sur le marché du travail s'avère un échec, ne répond pas à leurs attentes ou que leur condition ne leur permet plus de travailler dans des conditions régulières;*

- *Les personnes qui désirent se valoriser par un travail adapté à leur rythme et leurs capacités, qui réclament une rémunération équitable pour le travail effectué sous forme de supplément de revenu et qui désirent demeurer dans un programme de protection sociale;*

- *Les personnes qui ont besoin d'un programme de protection, qui veulent et ont besoin de s'occuper quotidiennement de façon valorisante (par des activités contributives ou occupationnelles) et qui nécessitent une allocation couvrant leurs dépenses de fréquentation*[71]***».***

29 recommandations étaient incluses dans le Rapport Pelletier dont la 1ere qui demandait une réforme concernant l'insertion au travail des personnes handicapées et la 22e concernant les salaires et allocations de fréquentation et qui se lisaient comme suit :

---

[69] Précitée, note 9, pages 17 et 18
[70] Précitée, note 9, page 20
[71] Précitée, note 9, pages 22 et 23

« *Recommandation 1* :

Que le ministère de l'Emploi et de la Solidarité établisse un processus de concertation avec le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de l'Éducation et l'Office des personnes handicapées du Québec pour revoir les actions posées et prévoir des arrimages plus efficaces de leurs actions en ce qui concerne l'insertion au travail des personnes handicapées soutenues ou qui devraient être soutenues par des établissements sociosanitaires. Le milieu associatif devrait être associé à cette concertation afin que les ministères impliqués soient sensibilisés aux difficultés que vivent les personnes handicapées à cause du manque d'arrimage entre les programmes.

Recommandation 22 :

Que les personnes dont il est question dans ce rapport et qui sont intégrées en soutien à l'emploi dans des entreprises régulières reçoivent un salaire basé sur le nombre d'heures travaillées, et ce, par le biais du programme CIT de l'OPHQ. Les personnes qui travaillent en plateau de travail devraient être rémunérées et bénéficier du programme CIT. Les personnes qui fréquentent un programme occupationnel ou de réadaptation de jour ou les personnes qui ont un statut de travailleur bénévole devraient recevoir une allocation de fréquentation pouvant aller jusqu'au maximum prévu dans le projet de loi sur le soutien du revenu et favorisant l'emploi et la solidarité sociale[72]».

Le portrait de la problématique des *stages permanents*, appelés aussi *stages perpétuels* a donc été très bien dressé par le Rapport Pelletier en 1998. Cette problématique est demeurée au fil des années postérieures à ce rapport, bien actuelle puisque les recommandations incluses dans le rapport n'ont pas été appliquées. L'AQRIPH a procédé en 2003[73] à une analyse juridique de la situation en regard de l'application de la *Loi sur les normes du travail* et de la *Charte des droits et libertés de la personne*.

Nos conclusions étaient à l'effet que la *Loi sur les normes du travail* s'appliquait et protégeait les personnes handicapées en stages perpétuels puisqu'elles détenaient le statut de travailleur leur permettant d'obtenir un salaire équivalent aux prestations de travail exécutées. Ces personnes répondaient aux conditions nécessaires à l'application de la Loi.

Également, nous avons conclu que la situation constituait une exploitation au sens de la Charte puisqu'il n'y avait aucun salaire et que l'employeur tirait inévitablement profit du travail effectué par la personne handicapée.

---

[72] Précitée, note 9, pages 31 et 39

[73] *Rapport final sur la problématique des stages perpétuels*, AQRIPH, 9 juin 2003, 30 pages

Devant les recommandations du Rapport Pelletier, après l'élaboration de notre avis et surtout, face à la situation qui perdurait, l'AQRIPH a décidé d'adopter une position officielle en 2006 sur le sujet et elle est la suivante :

« L'AQRIPH et ses regroupements prennent position :

> *Pour que l'on reconnaisse le droit d'une personne qui peut et veut travailler d'être rémunérée pour le travail accompli;*
>
> *Pour que l'on interdise toute exploitation de la personne, notamment par l'usage de stages perpétuels, et que l'on dénonce la situation vécue actuellement par plusieurs personnes handicapées;*
>
> *Pour que soit facilité le passage du stage au milieu de travail;*
>
> *Pour le développement d'initiatives alternatives pour les personnes handicapées qui ont terminé le processus de réadaptation avec les mesures requises d'accommodement, et qui prévoient une rémunération, les mesures d'accommodement nécessaires et un soutien pour les employeurs;*
>
> *Pour qu'existent des lieux qui permettent le développement des compétences et des talents pour les personnes qui ne sont pas en mesure d'occuper un emploi permanent*[74]**».**

4.3 LA RÉORGANISATION DES SERVICES

La problématique des services socioprofessionnels perdurait depuis plusieurs années et l'AQRIPH se réjouissait de la réforme débutée en 2003 et qui devait faire en sorte de procéder à une réorganisation de ces services. Depuis longtemps, nous avons souhaité et réclamé cette réforme, mais aucunement que dans la réalité, ça se traduise par ce qui s'est passé au cours des récentes années sur le terrain. La réorganisation des services ne devait pas se faire n'importe comment et à n'importe lequel prix et c'est malheureusement ce que nous avons constaté.

Ceux qui ont subi les conséquences des actions faites par le réseau dans certaines régions sont évidemment les personnes et les familles.

Nous ne pouvons qu'être satisfaits de la période de statu quo qui a cours actuellement. Nous sommes par contre inquiets pour les personnes qui ont déjà vécu les effets de certaines réorganisations et c'est pourquoi elles sont incluses dans le présent avis, et l'AQRIPH va émettre des revendications propres à leurs situations. Notre désir est que la réorganisation se fasse, mais dans un contexte où une continuité des services est assurée.

---

[74] *Ensemble… pour bâtir l'avenir.* Cahier de revendications de l'AQRIPH, décembre 2006, pages 54 et 55

4.3.1 La composition des programmes

Il est important de préciser le rôle des programmes dans le réseau de la santé et des services sociaux.

« Dans le secteur de la santé et des services sociaux, un programme est un regroupement de services et d'activités. Il existe deux types de programme : les programmes-services et les programmes-soutien. Un programme-services désigne un ensemble de services et d'activités organisé dans le but de répondre aux besoins de la population en matière de santé et de services sociaux ou, encore, aux besoins d'un groupe de personnes qui partagent une problématique commune. Un programme-soutien désigne un ensemble d'activités de nature administrative et technique en appui aux programmes-services.

La définition d'un programme-services suppose que :

- *le regroupement des services qui forme un programme est fondé sur la notion de besoin. Chaque programme doit regrouper l'ensemble des services et des activités qui permet de répondre aux besoins de la population ou à un profil de besoins d'un groupe de personnes.*
- *les besoins ou les profils de besoins priment par rapport aux frontières des établissements, aux territoires professionnels, à des domaines d'activités et autre.*
- *tout programme comporte des services qui lui sont propres et des services qu'il partage avec d'autres programmes*[75] ».

De façon générale, les programmes-services sont composés de services de première ligne, de deuxième ligne et de troisième ligne.

« Les services de première ligne
Les services de première ligne sont le premier niveau d'accès et ils s'appuient sur des infrastructures légères. De plus, les services de première ligne regroupent deux grands types de service : les services généraux qui s'adressent à l'ensemble de la population et les services spécifiques pour des problématiques particulières (jeunes en difficulté, déficience intellectuelle, dépendances, maladies chroniques, etc.).

Les services de deuxième ligne (services spécialisés)
Le deuxième niveau d'accès regroupe les services de deuxième ligne, ces derniers sont, dans la plupart des cas, des services spécialisés. Ils sont organisés sur une base régionale et offerts sur une base locale ou régionale. Ils permettent de résoudre des problèmes sociaux et de santé ainsi que des problématiques complexes. Ils s'appuient généralement sur une infrastructure importante et une technologie avancée ainsi que sur une expertise pointue, mais qui demeure toutefois répandue. Pour la grande majorité de ces services, les professionnels interviennent auprès des personnes qui leur sont référées,

[75] *L'architecture des services de santé et des services sociaux.* Les programmes-services et les programmes-soutien. Ministère de la Santé et des Services sociaux, janvier 2004, pages 2 et 3

en soutien auprès des intervenants des services de première ligne, et agissent comme consultants auprès de ces derniers.

Les services de troisième ligne (services surspécialisés)
Le troisième niveau d'accès regroupe les services de troisième ligne, ces derniers sont, habituellement, des services surspécialisés. Ils sont organisés sur une base nationale, mais ils peuvent être accessibles sur une base régionale ou même, exceptionnellement, sur une base locale. Ces services, accessibles habituellement sur référence, s'adressent à des personnes ayant des problèmes très complexes, dont la prévalence est très faible. Ils s'appuient sur des technologies, des expertises et des équipements sophistiqués et rares[76]*».*

Finalement, il est important d'examiner les services des deux programmes en déficience.

« Le programme Déficience physique regroupe les services visant à répondre aux besoins des personnes qui, peu importe leur âge, ont une incapacité significative et persistante ainsi qu'à leur entourage. Les services destinés aux personnes présentant une déficience physique visent à développer et maintenir leur autonomie fonctionnelle, à compenser leurs incapacités et à soutenir leur pleine participation sociale. La nature des besoins de ces personnes fait en sorte qu'elles doivent recourir à un moment ou à un autre, à des services spécialisés de réadaptation et, lorsque cela est nécessaire, à des services de soutien à la participation sociale.

Le programme Déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement regroupe les services destinés à répondre aux besoins des personnes qui ont un fonctionnement cognitif général significativement inférieur à la moyenne, accompagné de difficultés d'adaptation apparaissant pendant l'enfance. Les services de ce programme permettent de réduire l'impact de la déficience, de compenser les incapacités et de soutenir l'intégration sociale. Plus spécifiquement, les services visent à :

- *garantir l'accès des personnes présentant une déficience intellectuelle aux services destinés à l'ensemble de la population;*
- *soutenir la famille et les proches;*
- *développer les capacités des personnes présentant une déficience intellectuelle;*
- *assurer l'intégration socioprofessionnelle et résidentielle des personnes présentant une déficience intellectuelle*[77]*».*

4.3.2 La réorganisation

L'adoption en 2003 de la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*[78] a introduit les composantes relatives à la mise en place de réseaux locaux de services. 95 centres de santé et de services sociaux (CSSS) ont été créés en février 2004 et sont au nombre de 94 depuis 2011 suite à une fusion.

[76] Précitée, note 75, page 6
[77] Précitée, note 75, pages 16 et 17
[78] L.R.Q., chapitre A-8.1

Aussi, cette loi sur les agences avait une durée limitée dans le temps pour faire la transition et c'est ce qui explique qu'elle a été abrogée le 1er janvier 2006. C'est la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* qui a ensaché à son article 99.5 la responsabilité des réseaux locaux de définir un projet clinique et organisationnel, en identifiant les éléments suivants :

« 1. Les besoins sociosanitaires et les particularités de la population en fonction d'une connaissance de l'état de santé et de bien-être de celle-ci;
2. Les objectifs poursuivis concernant l'amélioration de la santé et du bien-être de la population;
3. L'offre de service requise pour satisfaire aux besoins et aux particularités de la population;
4. Les modes d'organisation et les contributions attendues des différents partenaires de ce réseau[79]*».*

Pour définir et encadrer le projet clinique, un Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux a été adopté par le MSSS en octobre 2004. Deux principes directeurs guident la définition du projet clinique : la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services.

« La responsabilité populationnelle signifie que les intervenants qui offrent des services à la population d'un territoire local amenés à partager collectivement une responsabilité envers cette population, en rendant accessible un ensemble de services le plus complet possible et en assurant la prise en charge et l'accompagnement des personnes dans le système de santé et de services sociaux, tout en favorisant la convergence des efforts pour maintenir et améliorer la santé et le bien-être de la population et des communautés qui la compose.

Le principe de hiérarchisation implique d'améliorer la complémentarité pour faciliter le cheminement des personnes entre les niveaux de services, suivant des mécanismes de référence entre les intervenants. Ces mécanismes touchent non seulement les références entre la première et la deuxième ligne mais également les références entre la deuxième ligne et les services surspécialisés de troisième ligne. Une meilleure accessibilité sera assurée par les ententes et corridors de services établis entre les dispensateurs. Cela implique la mise en place de mécanismes bidirectionnels assurant la référence, mais aussi la planification du retour de la personne dans son milieu de vie. Le centre de santé et de services sociaux a donc l'obligation de référer les personnes aux services requis et de rediriger celles-ci à un autre endroit pour qu'elles obtiennent réponse à leurs besoins lorsque le service n'est pas disponible en respectant les droits des personnes, les normes éthiques et les standards de pertinence et d'accès reconnus[80] *».*

---

[79] Précitée, note 2

[80] Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Projet clinique. Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux.* Document principal, octobre 2004, page 11

En novembre 2005, le MSSS a adopté un Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle qui édicte :

« Le CSSS et l'ensemble des acteurs du réseau local partagent collectivement la responsabilité de mettre à profit les ressources à leur disposition pour en augmenter l'impact sur la santé de la population de leur territoire. Cette responsabilité populationnelle vise à rendre accessible aux résidents d'un territoire un ensemble de services, le plus complet possible, en assurant la prise en charge et l'accompagnement des personnes concernées dans le système de santé et de services sociaux, tout en favorisant la convergence des efforts pour maintenir et améliorer la santé et le bien-être de la population et des communautés qui la composent. Le principe de hiérarchisation des services implique d'améliorer la complémentarité des services et de faciliter le cheminement de l'usager entre les services généraux et spécifiques destinés à des clientèles particulières (1re ligne), les services spécialisés (2e ligne) et les services surspécialisés (3e ligne). Les ententes de services et les corridors de services établis entre les dispensateurs assureront une meilleure complémentarité. Cela implique également la mise en place de mécanismes bidirectionnels de services entre la 1re et la 2e ligne; et entre la 2e et la 3e ligne. Sur le terrain, l'engagement souhaité s'appuiera sur une confiance mutuelle entre les partenaires et il se traduira notamment par un partage clair des responsabilités, par une collaboration soutenue entre les établissements, par une coordination des interventions et une souplesse qui assureront les relais nécessaires, selon les situations et les besoins et, enfin, par une ouverture sur l'intervention intersectorielle.

Pour assurer des services adéquats, personnalisés, continus, complémentaires et arrimés aux autres secteurs de l'activité sociale, le cadre de référence fait état des engagements des CSSS et des CRDITED envers les personnes et leurs proches ainsi que de leurs engagements mutuels en tant qu'organisations de services. Le cadre de référence donne des points de repère pour actualiser ces engagements et en assurer le suivi. De plus, il indique les éléments essentiels devant être discutés, négociés et convenus entre les CSSS et les CRDITED, pour le mieux-être des personnes et de leurs proches. Il les illustre à l'aide de zones de collaboration inhérentes à la conclusion d'ententes, à convenir régionalement ou localement[81]».

Les CSSS et les CRDITED ont des mandats différents dans l'organisation des services. *« Les CSSS ont pour mandat d'offrir, à proximité du milieu de vie, une large gamme de services généraux et spécifiques destinés à des clientèles particulières, de même qu'une référence rapide vers les services spécialisés et surspécialisés. Ils s'assurent que les personnes sont accompagnées dans leur démarche, notamment lorsqu'elles présentent des besoins particuliers ou complexes. Les CSSS sont responsables d'offrir des services de prévention, d'évaluation, de diagnostic, de traitement, de réadaptation, de soutien et d'hébergement institutionnel public. Les activités des CSSS se traduisent par des services*

[81] *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Novembre 2005, page 9

et des interventions de santé publique s'adressant à la population et aux clientèles vulnérables, des services généraux destinés à l'ensemble de la population et des services spécifiques destinés à des clientèles particulières, dont les personnes présentant une déficience intellectuelle et celles ayant un trouble envahissant du développement.

Les CRDITED sont responsables d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à celles ayant un trouble envahissant du développement, de même que des services d'accompagnement et de soutien à l'entourage de ces personnes.

Les services des CSSS et ceux des CRDITED doivent être complémentaires, pour répondre aux besoins spécifiques des personnes et de leurs proches nécessitant un soutien à diverses périodes de leur vie. Les CSSS et les CRDITED interviennent, en collaboration avec l'ensemble des acteurs du réseau local de services, dans les différents milieux de vie où évolue la personne[82]*».*

Des engagements mutuels ont été pris dans le Cadre de référence par les principaux acteurs, les CSSS et les CRDITED qui se sont engagés à définir les modalités de collaboration à l'intérieur des zones de collaboration inhérentes aux ententes de services préétablies. Voici la liste de ces engagements :

- *« Le CSSS et le CRDITED désignent, dans leur établissement, un gestionnaire responsable de l'application de l'entente.*
- *Le CSSS et le CRDITED clarifient leur offre de service respective pour les personnes et leurs proches.*
- *Le CSSS et le CRDITED s'engagent à assurer les relais personnalisés nécessaires afin de ne jamais permettre que la personne et ses proches soient laissés à eux mêmes et sans services.*
- *Le CSSS et le CRDITED s'engagent à élaborer et à actualiser un plan de services individualisé pour toute personne qui requiert simultanément leurs services, de même que pour ses proches, si nécessaire.*
- *Le CSSS et le CRDITED s'engagent, en vertu d'une responsabilité partagée à l'égard des personnes et de leurs proches, à gérer la continuité et la complémentarité des interventions, en leur assurant un réel soutien selon les étapes et les situations de vie.*
- *Le CSSS et le CRDITED s'engagent à soutenir mutuellement la participation sociale et le développement du réseau social de la personne.*
- *Le CSSS et le CRDITED s'identifient auprès des partenaires sectoriels et intersectoriels comme des organisations complémentaires. Ils précisent les modalités d'accès aux services, leur offre de service respective et leurs modes de collaboration.*
- *Ils s'engagent entre autres à participer conjointement aux différentes tables de concertation en déficience intellectuelle ou en troubles envahissants du développement. Ils offrent, sur demande, le soutien aux partenaires.*

[82] Précitée note 81, page 16

- *Le CSSS et le CRDITED conviennent d'un mécanisme permettant de faire état des services offerts aux personnes et à leurs proches, de leur continuité, de leur complémentarité, de leur qualité et des pistes d'amélioration, le cas échéant.*
- *Le CSSS et le CRDITED conviennent de rencontres périodiques entre les gestionnaires responsables de l'application de l'entente, afin de faire le point sur leur collaboration entre établissements. Ces rencontres peuvent porter sur l'élaboration d'indicateurs : de qualité, de complémentarité et de continuité des services; de satisfaction des clientèles et d'atteinte des résultats, ainsi que l'apport de solutions nouvelles; de gestion qui mesurent notamment, à titre indicatif : l'accessibilité aux services, l'intensité des services, la continuité des services, le nombre de PSI réalisés, la qualité des services, l'impact des services sur les clientèles, etc.*
- *Les agences de la santé et des services sociaux s'engagent à soutenir, sur leur territoire, la conclusion d'ententes de services entre chaque CSSS et le CRDITED et, si nécessaire, à animer des lieux d'échange et à concilier les parties en cas de litige.*
- *Le MSSS et les agences de la santé et des services sociaux s'assureront de l'arrimage entre les systèmes d'information clientèles des CSSS et des CRDITED.*
- *Le MSSS s'engage à soutenir le développement et la consolidation des services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à celles ayant un trouble envahissant du développement, à travers sa planification stratégique et les ententes de gestion dont il convient avec les agences de la santé et des services sociaux[83]».*

«Le cadre de référence fait état de l'engagement partagé de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, des agences de la santé et des services sociaux et du ministère de la Santé et des Services sociaux envers les personnes présentant une déficience intellectuelle, les personnes ayant un trouble envahissant du développement, de même qu'envers leurs proches. Cet engagement prendra tout son sens dans l'élaboration et la conclusion d'ententes locales.

Pour les personnes et pour leurs proches, il se traduira en une accessibilité accrue, une continuité et une complémentarité des services des établissements membres. Pour les gestionnaires et les intervenants des CSSS et des CRDITED, l'engagement signifiera une clarification des offres de services, une reconnaissance des diverses expertises, une collaboration entre établissements et une concertation des interventions. Le cadre de référence national et son actualisation traduisent la volonté indéfectible de l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux d'assurer une qualité de services optimale aux personnes ayant une déficience intellectuelle, aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs autres proches[84]».

---

[83] Précitée, note 81, pages 22 et 23
[84] Précitée, note 81, page 24

4.4 LA RÉALITÉ SUR LE TERRAIN

Cette réorganisation des services débutée en 2003 et qui a encore cours actuellement, et qui semblait pourtant bien encadrée dans la LSSS et le Cadre de référence, nous donne une autre réalité dans les faits et sur le terrain. En effet, le Québec a vu, dans plusieurs régions au cours des dernières années, des bris importants de services. La situation s'explique par le fait que la première ligne n'est pas encore en mesure d'accueillir les personnes qui reçoivent des services des centres de réadaptation, notamment parce qu'elle n'a pas encore l'expertise nécessaire et les ressources pour développer son offre de service.

Le milieu associatif des personnes handicapées a exprimé clairement ses craintes au ministère de la Santé et des Services sociaux face à ce délestage de certaines clientèles. Nous avons constaté que plusieurs personnes perdaient leurs services et se retrouvaient devant rien, retournées à la maison ou référées dans des organismes communautaires. La charge est retombée sur le dos des familles qui ont eu l'impression de reculer de 30 ans.

Pourtant, l'offre de service des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement[85] est claire et à l'effet que ces services relèvent encore de leur mandat. Dans le cadre de la réorganisation, il y a eu une certaine confusion face à l'offre de service. Ainsi, dans certaines régions, les centres de réadaptation prétendent que ces services ne relèvent plus d'eux et renvoient les usagers aux CSSS, qui eux ne sont absolument pas en mesure de fournir de tels services, ou encore, aux organismes communautaires alors qu'ils n'ont pas ce mandat de réadaptation.

Dans certaines régions, les centres de réadaptation ont fermé les plateaux de stage, indiquant ainsi que toutes les habiletés acquises par les usagers de la réadaptation ne les conduiraient jamais sur le marché du travail. Au lieu de leur offrir une alternative, ils les renvoient à domicile, ce qui correspond pour elles à une véritable régression. Il est probable que plusieurs de ces personnes pourraient être en emploi, avec une conversion de mesures passives en mesures actives et en utilisant à meilleur escient les entreprises adaptées. Mais les centres de réadaptation n'ont pas jugé bon de se coordonner avec les services spécialisés de main d'œuvre et d'emploi Québec. Ils ont plutôt choisi de se départir de cette clientèle en renvoyant les personnes chez elles ou en organismes communautaires d'activités de loisirs, ce qui est frustrant pour des personnes qui se valorisaient de leur intégration socioprofessionnelle.

L'arrivée du *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*[86] est venue accélérer ces transformations en mettant beaucoup de pressions sur les établissements pour régler les problèmes de listes d'attente. L'AQRIPH prétend quand même que ces transformations ne peuvent se faire au détriment des personnes.

---

[85] Précitée, note 53, pages 14 et 15
[86] Précitée, note 3

4.5 LES DEMANDES DE L'AQRIPH

Dans le contexte de ces situations de délestage de la clientèle répertoriées au Québec, l'AQRIPH, en mai 2010, a sonné l'alarme au gouvernement et a demandé qu'il y ait une continuité des services dans le cadre de la réforme comme suit :

- Que les personnes qui sont aptes, intègrent le marché de l'emploi avec les mesures appropriées.

- Que les personnes qui ont besoin de continuer le développement d'habitudes et d'habiletés de travail le fassent dans les centres de réadaptation.

- Que les personnes qui ne pourront intégrer le marché de l'emploi continuent de recevoir des services de développement et de maintien des acquis dans les centres de réadaptation afin d'assurer leur participation sociale.

Nos prétentions étaient à l'effet que le gouvernement ne pouvait régler les problèmes liés aux réformes qu'il adopte, en coupant dans les services et en laissant les personnes à elles-mêmes. Cette manière d'agir constituait une violation directe de la LSSS qui, à son article 5, édicte que : *« Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire*[87]*»*.

Dans le cadre de ses actions de dénonciation des situations de délestage, l'AQRIPH a donc demandé au MSSS, que les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement assument leurs responsabilités vis-à-vis de ces personnes tant que ne seront pas mises en place les mesures qui doivent remplacer les services actuels.

Le Québec s'est doté en 2008, de la *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*[88] qui dispose de mesures spécifiques pour permettre l'intégration en emploi de ces personnes avec les mesures nécessaires, et en 2009, d'une *Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*[89]. Avec ces outils, il était inconcevable pour l'AQRIPH, que le gouvernement recule de plus de 30 ans, et nous ramène dans une ère où les parents doivent développer des services pour leurs fils et leurs filles.

Plusieurs actions de dénonciation de bris de services et d'absence de services ont été faites par l'AQRIPH et par d'autres acteurs du milieu associatif. Également, deux pétitions ont été déposées à l'Assemblée nationale en février 2012[90], signées par plus de

---

[87] Précitée, note 2
[88] Précitée, note 39
[89] Précitée, note 7
[90] http://www.assnat.qc.ca/fr/exprimez-votre-opinion/petition/consulter-petition/index.html, page consultée le 25 juillet 2012

8 000 personnes demandant au gouvernement de maintenir les services pour les usagers jusqu'à ce que de nouveaux programmes aient été mis en place et d'instaurer un programme de services pour les personnes de 21 ans et plus qui terminent leur scolarisation.

Des suites de toutes ces actions, le MSSS a finalement transmis une correspondance aux agences de la santé et des services sociaux, à l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) et à la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) dont voici quelques extraits :

« Dans la dernière année, et ce, à plusieurs reprises, j'ai été interpelée par différents acteurs du milieu, notamment des associations de parents quant à la non-disponibilité et les bris de continuité de certains services.

[…] *Dans le cadre du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, un consensus, mettant en évidence la nécessité de planifier l'ensemble des services de manière concertée à l'échelle régionale, a été établi avec les agences et les associations d'établissements. Dans cette optique, en ce qui a trait aux offres de services des différents partenaires impliqués, je tiens à rappeler que tout changement de responsabilité doit être planifié, de manière à éviter les ruptures de service pour les usagers. L'accessibilité et la fluidité des services doivent se traduire par l'entremise de trajectoires clairement établies, lesquelles doivent permettre aux personnes d'accéder aux services généraux, spécifiques et spécialisés, selon leurs besoins, au bon moment et selon les compétences requises pour y apporter une réponse adéquate. Il importe donc que la contribution et les responsabilités qui incombent à chacun soient clairement définies au plan régional.*

[…] *je réitère la nécessité de bien définir les rôles et les responsabilités de chacun des acteurs impliqués dans cette offre de service en privilégiant l'élaboration d'ententes de services entre les CSSS et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissant du développement (CRDITED) d'une part, de même qu'entre les CSSS et le milieu communautaire, d'autre part.*

Je suis informée que la spécialisation graduelle de l'offre de service des CRDITED qui a cours et la transition de certains de ces services vers la première ligne s'effectuent à géométrie variable selon les régions. Tel est le cas pour plusieurs activités de jour historiquement offertes par les CRDITED. Réorienter ces services vers la première ligne suscite cependant l'inquiétude de plusieurs associations de parents, des parents eux-mêmes et de l'Office des personnes handicapées du Québec. Face à une telle situation, je me dois de réitérer la nécessité de faire en sorte que le réseau s'engage activement à l'établissement d'un meilleur arrimage de son offre de service pour ces mêmes personnes. Il s'agit d'un engagement de mon ministère et un devoir des établissements et des partenaires du réseau.

Je compte donc sur votre collaboration habituelle afin de tout mettre en œuvre pour éviter les ruptures de services, particulièrement quant à cette offre d'activités de jour. ***[…]*** [91] **».**

Un frein ayant été donné à la réorganisation par cette missive, l'AQRIPH a décidé de profiter du moment pour élaborer le présent avis.

4.6 LES CLIENTÈLES TOUCHÉES

Il est important d'apporter certaines précisions concernant les clientèles touchées, plus particulièrement celles des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement qui bénéficiaient, bénéficient et devraient bénéficier de services socioprofessionnels. Il faut effectivement considérer aussi, les personnes qui sont en attente de services de même que toutes les personnes qui ont une déficience physique et qui ne reçoivent aucun service socioprofessionnel.

Pour élaborer le portrait le plus à jour possible, l'AQRIPH a répertorié tous les rapports statistiques 2010-2011 des CRDITED du Québec, appelés : *Rapports statistiques annuels AS-485* et a compilé les sections qui touchaient les services socioprofessionnels, et ce au cours de l'été 2012. Il faut comprendre que les données sont à jour au 31 mars 2011. Pour apporter certains détails sur les clientèles touchées, il sera donc fait référence dans le présent chapitre au rapport produit par l'AQRIPH[92].

L'AQRIPH a utilisé la logique des CRDITED en compilant les données par région sociosanitaire. Dans certaines régions, il y avait plus d'un CRDITED et à ce moment, l'AQRIPH a utilisé chacun des rapports en additionnant les données pour obtenir un total régional. C'est ce qui explique que 23 rapports ont été traités pour 15 régions[93]. Pour chacune des régions, l'AQRIPH a indiqué le ou les noms des établissements (CRDITED) pour lesquels les données ont été traitées dont voici l'inventaire :

Région sociosanitaire 01- Bas-Saint-Laurent

- CR en déficience intellectuelle du Bas-Saint-Laurent

Région sociosanitaire 02 - Saguenay- Lac St-Jean

- CRDI du Saguenay- Lac St-Jean

Région sociosanitaire 03 - Capitale-Nationale

- CR en déficience intellectuelle de Québec
- CSSS de Charlevoix

---

[91] Lettre de la ministre déléguée aux services sociaux, madame Dominique Vien, datée du 15 février 2012 N/Réf. : 12-MS-00691

[92] Rapport socioprofessionnel AS-485 (2010-2011) : *Compilation des rapports statistiques AS-485 des CRDITED du Québec, sections touchant le socioprofessionnel*, AQRIPH, juillet 2012, 42 pages

[93] Les CRDITED sont actuellement au nombre de 20 au Québec suite à une fusion survenue à Montréal, le 14 juin 2011. L'AQRIPH a utilisé les rapports au 31 mars 2011, alors qu'il y avait 23 CRDITED, c'est ce qui explique la différence

Région sociosanitaire 04-17 Mauricie et Centre-du-Québec

- CRDI de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Région sociosanitaire 05- Estrie

- Centre Notre-Dame de l'enfant (Sherbrooke) inc.
- Centre d'accueil Dixville inc.

Région sociosanitaire 06 - Montréal

- Services de réadaptation L'intégrale
- CR en déficience intellectuelle Gabrielle-Major
- Centre de réadaptation Lisette-Dupras
- Centre de réadaptation de l'ouest de Montréal
- Centre Miriam

Région sociosanitaire 07 - Outaouais

- Pavillon du parc

Région sociosanitaire 08 – Abitibi-Témiscamingue

- Clair foyer inc.

Région sociosanitaire 09 – Côte-Nord

- Centre de protection et de réadaptation de la Côte-Nord

Région sociosanitaire 11 – Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine

- Centre de réadaptation de la Gaspésie
- CSSS des Îles

Région sociosanitaire 12 – Chaudière-Appalaches

- CR en déficience intellectuelle Chaudière-Appalaches

Région sociosanitaire 13 – Laval

- CRDI Normand-Laramée

Région sociosanitaire 14 – Lanaudière

- Centre de réadaptation La Myriade

Région sociosanitaire 15 – Laurentides

- Centre du Florès

Région sociosanitaire 16 – Montérégie

- CRDI Montérégie-Est
- Services de réadaptation du Sud-ouest et du Renfort (S.R.S.O.R)

4.6.1 Les rapports statistiques AS-485

Une grande complexité a entouré la cueillette de ces rapports qui doivent être faits annuellement par les établissements. Lorsque l'AQRIPH a formulé ses demandes, plusieurs informations différentes ont été reçues.

Tout d'abord l'AQRIPH a fait une première demande directement à la Fédération des centres de réadaptation (FQCRDITED) et a reçu comme réponse, que la Fédération n'avait pas ces rapports et qu'il fallait faire des demandes individuelles à chacun des établissements. Certains CRDITED ont affirmé que la Fédération avait en sa possession ces rapports, car ils devaient eux-mêmes les transmettre au plus tard le 30 juin de chaque année au MSSS et qu'une transmission était aussi faite à la Fédération. D'autres CRDITED ont affirmé ne pas transmettre ce rapport à leur Fédération.

Comme l'AQRIPH avait besoin des 23 rapports statistiques, nous avons donc formulé 23 demandes individuelles puisqu'il n'était pas possible de les recevoir de la Fédération. La tâche n'a pas été très simple auprès des établissements et l'AQRIPH a fait face à plusieurs éléments contradictoires :

- Certains établissements ont transmis par courriel ou par courrier le rapport sur simple demande verbale formulée par voie téléphonique;
- Un établissement a transmis un modèle vierge du rapport non complété;
- Plusieurs établissements ont demandé d'adresser une demande officielle écrite d'accès à l'information;
- Plusieurs établissements ne savaient pas s'ils pouvaient transmettre le rapport et la demande de l'AQRIPH est passée d'une personne, à une autre et à une autre encore…
- De nombreux rappels ont été faits par l'AQRIPH auprès de plusieurs établissements qui ont pris plus qu'un mois pour transmettre le rapport.

L'AQRIPH a finalement pu avoir en sa possession les 23 rapports des établissements après bien des démarches et bien des délais. Le processus s'est avéré plus long et plus complexe que ce que nous avions identifié, mais nous devions obtenir ces rapports, car ils sont ceux utilisés qui contiennent les données pertinentes liées aux services socioprofessionnels rendus par les centres de réadaptation.

Les rapports sont conçus pour être des rapports statistiques, orientés pour la gestion des CRDITED et pour des usages administratifs, mais, comme ils sont les seuls à comporter les données dont nous avions besoin, ce sont eux que nous avons utilisés. L'important pour nous était de connaître le nombre de personnes qui recevaient des services socioprofessionnels et qui étaient donc visées par la réorganisation des services. Ce sont les données que nous avons analysées, mais nous savons que les rapports AS-485 contiennent plusieurs autres informations intéressantes.

L'AQRIPH n'a pas la prétention de détenir la vérité absolue avec son rapport. Les statistiques indiquent qu'il y a des mouvements de personnes entre des services et ce

n’est pas l’objet de notre propos. Comme notre objectif était d’identifier combien de personnes fréquentaient ces services et où elles se retrouvaient dans ces services, nous avons utilisé les données colligées par les centres de réadaptation eux-mêmes au 31 mars 2011.

Nous avons dressé notre rapport en deux parties rassemblant les données en des tableaux pour obtenir des portraits régionaux et un portrait national. Ce sont les tableaux de la seconde partie de notre rapport que nous allons utiliser dans cette section concernant les clientèles touchées.

4.6.2 Les personnes dans les services socioprofessionnels au 31 mars 2011

4.6.2.1 Contexte d'intégration communautaire

Le Tableau 1 dressé par l'AQRIPH, compile les données liées au nombre de personnes inscrites aux services d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration communautaire, pour chacune des régions, en déficience intellectuelle ou trouble envahissant du développement, et ce, au 31 mars 2011.

TABLEAU 1 :
Usagers inscrits aux services d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration communautaire (DI-TED)

#	Régions	DI	%	TED	%	Total
01	Bas-du-fleuve	216	5	28	6	244
02	Saguenay - Lac St-Jean	262	6	24	5	286
03	Capitale-Nationale	683	15	74	15	757
04-17	Mauricie - Centre-du-Qc	338	8	5	1	343
05	Estrie	242	5	23	5	265
06	Montréal	978	22	186	39	1164
07	Outaouais	119	3	6	1	125
08	Abitibi-Témiscamingue	0	0	0	0	0
09	Côte-Nord	0	0	0	0	0
11	Gaspésie et Îles	164	4	20	4	184
12	Chaudière-Appalaches	489	11	24	5	513
13	Laval	11	0*	3	1	14
14	Lanaudière	0	0	0	0	0
15	Laurentides	365	8	23	5	388
16	Montérégie	558	13	60	13	618
Total Québec		**4425**	**100**	**476**	**100**	**4901**

*0.2, arrondit

4.6.2.2 Contexte d'intégration au travail

Le Tableau 2 dressé par l'AQRIPH, compile les données liées au nombre de personnes inscrites aux services d'activités d'intégration au travail et ce, au 31 mars 2011.

Tableau 2 :
Regroupement des activités d'intégration au travail pour les usagers inscrits aux services d'intégration au travail DI-TED

#	Régions	Ateliers	Stages	Plateaux	Intégration emploi	Total
01	Bas-du-fleuve	35	91	133	0	259
02	Saguenay – Lac St-Jean	317	195	0	0	512
03	Capitale-Nationale	173	261	328	69	831
04-17	Mauricie – Centre-du-Qc	63	221	319	21	624
05	Estrie	141	163	131	2	437
06	Montréal	261	596	996	80	1933
07	Outaouais	0	62	28	53	143
08	Abitibi-Témiscamingue	0	19	2	33	54
09	Côte-Nord	0	46	24	0	70
11	Gaspésie et Îles	20	14	54	13	101
12	Chaudière-Appalaches	9	264	99	44	416
13	Laval	0	269	0	0	269
14	Lanaudière	0	103	15	0	118
15	Laurentides	38	231	257	14	540
16	Montérégie	618	558	459	19	1654
Total Québec		**1675**	**3093**	**2845**	**348**	**7961**
Total Québec (%)		**21**	**39**	**36**	**4**	**100**

Au 31 mars 2011, il y avait 4 901 personnes inscrites dans des services d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration communautaire et 7 961 personnes inscrites dans des activités d'intégration au travail pour un total de 12 862 personnes qui recevaient des services socioprofessionnels dans les CRDITED. Nous savons qu'il y a certains mouvements dans les services et qu'il y a également des épisodes de services Nous ne cherchions pas à analyser ces mouvements, mais plutôt à identifier le nombre de personnes desservies au 31 mars 2011.

Aussi, à la lecture des entrées et sorties que nous avons pu constater dans les rapports, nous pouvons conclure que les services socioprofessionnels sont assez stables, surtout ceux du Tableau 1, liés à l'intégration communautaire. Finalement, le Tableau 2 nous indique que 3 441 personnes, celles en stages (3 093) et celles en intégration en emploi (348) sont des personnes qui sont plus près du marché de l'emploi.

4.6.2.3 Liste d'attente premier service

Une donnée importante se trouve dans les rapports statistiques, à savoir, le nombre de personnes en attente pour recevoir du CRDITED un premier service. Le Tableau 3 élaboré par l'AQRIPH répertorie ces chiffres.

Tableau 3 :
Usagers en liste d'attente pour un premier service

#	Région	DI	TED	Total
01	Bas-du-fleuve	6	4	10
02	Saguenay - Lac St-Jean	14	13	27
03	Capitale-Nationale	21	55	76
04-17	Mauricie - Centre-du-Qc	25	28	53
05	Estrie	42	24	66
06	Montréal	448	666	1114
07	Outaouais	17	7	24
08	Abitibi-Témiscamingue	8	0	8
09	Côte-Nord	10	4	14
11	Gaspésie et Îles	5	4	9
12	Chaudière-Appalaches	32	30	62
13	Laval	86	82	168
14	Lanaudière	23	26	49
15	Laurentides	47	48	95
16	Montérégie	182	685	867
Moyenne (/ région)		60	105	165
Total Québec		**966**	**1676**	**2642**
Pourcentages (%)		**37**	**63**	**100**

2 642 personnes handicapées au Québec, sont en attente pour recevoir un premier service de leur CRDITED. Il faut comprendre ici qu'il s'agit de tous les services. Les personnes qui attendent pour recevoir des services socioprofessionnels sont donc incluses dans cette liste d'attente, mais il est impossible d'en identifier le nombre avec les données qui se trouvent dans les rapports AS-485.

Les données de ce tableau nous indiquent que 63 % des personnes qui sont en attente d'un premier service sont des personnes qui ont un trouble envahissant du développement, ce qui est une donnée très impressionnante et qui nous a amené à vérifier le groupe d'âge de ces personnes et il s'agit principalement de jeunes qui se situent entre 5 et 21 ans. Ces personnes termineront leur scolarisation à l'âge de 21 ans et le Québec doit donc se préparer dès maintenant afin d'être en mesure de répondre adéquatement aux besoins de ces jeunes qui sont très nombreux.

4.6.2.4 Listes d'attente intégration communautaire et intégration au travail

Les tableaux 4 et 5 élaborés par l'AQRIPH touchent le nombre de personnes qui sont en attente de services socioprofessionnels, le premier étant pour celles qui ont une déficience intellectuelle et le second pour celles qui ont un trouble envahissant du développement.

TABLEAU 4 :
Usagers en liste d'attente - Déficience intellectuelle

#	Régions	Services d'intégration communautaire	Services d'intégration au travail	Total
1	Bas-du-fleuve	3	3	6
2	Saguenay - Lac St-Jean	6	9	15
3	Capitale-Nationale	22	37	59
4 et 17	Mauricie-Centre-du-Qc	23	11	34
5	Estrie	33	25	58
6	Montréal	93	269	362
7	Outaouais	2	25	27
8	Abitibi-Témiscamingue	0	2	2
9	Côte-Nord	0	2	2
11	Gaspésie et Îles	0	0	0
12	Chaudière-Appalaches	26	15	41
13	Laval	0	0	0
14	Lanaudière	0	0	0
15	Laurentides	21	40	61
16	Montérégie	13	36	49
Total Québec		**242**	**474**	**716**
Total Québec (%)		**34**	**66**	**100**

TABLEAU 5 :
Usagers en liste d'attente - Trouble envahissant du développement

#	Régions	Services d'intégration communautaire	Services d'intégration au travail	Total
1	Bas-du-fleuve	2	3	5
2	Saguenay - Lac St-Jean	1	5	6
3	Capitale-Nationale	4	18	22
4 et 17	Mauricie-Centre-du-Qc	2	6	8
5	Estrie	3	4	7
6	Montréal	28	55	83
7	Outaouais	0	3	3
8	Abitibi-Témiscamingue	0	0	0
9	Côte-Nord	0	0	0
11	Gaspésie et Îles	0	0	0
12	Chaudière-Appalaches	3	4	7
13	Laval	0	0	0
14	Lanaudière	0	0	0
15	Laurentides	4	13	17
16	Montérégie	3	12	15
Total Québec		**50**	**123**	**173**
Total Québec (%)		**29**	**71**	**100**

Ce qui est important de retenir avec ces tableaux, c'est le nombre total de personnes qui sont en attente pour recevoir des services socioprofessionnels et qui est de 889 personnes dont 716 qui ont une déficience intellectuelle et 173 qui ont un trouble envahissant du développement (Voir Tableau 6 du Rapport de l'AQRIPH qui compile le nombre d'usagers en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement). Ce chiffre de 889 est imposant, d'autant plus que plusieurs motifs nous laissent croire qu'il est très conservateur. La lecture des tableaux amène certains questionnements. Tout d'abord les chiffres 0 indiqués pour les régions, Abitibi-Témiscamingue, Gaspésie et Îles, Côte-Nord, Laval et Lanaudière.

- Est-ce que les listes d'attente pour ces régions sont à 0 parce que tous les besoins en services socioprofessionnels ont reçu une réponse ?
- Est-ce que le phénomène s'explique par le fait que certaines régions ne donnent plus de services socioprofessionnels et ne peuvent donc avoir de personnes sur des listes d'attente pour des services qu'elles ne donnent pas ?
- Est-ce que certaines régions ne tiennent tout simplement pas de listes d'attente ?

La simple lecture des tableaux ne donne pas les réponses.

Par contre, lorsque l'AQRIPH a sonné l'alarme des délestages faits dans les services au printemps 2010, les informations que nous avions et provenant directement du terrain, étaient à l'effet que du délestage était effectué de manière importante dans deux régions, soit celle de la Côte-Nord et celle de Lanaudière. Sans pouvoir en faire une affirmation validée, la situation de délestage viendrait expliquer pour ces régions les listes d'attente à pratiquement 0. On ne donne plus ou ne donnera plus le service alors, inutile de tenir des listes d'attente pour recevoir ces services. Dans cette hypothèse, les chiffres 0 des listes d'attente, ne voudraient pas dire que les services seraient donnés et que donc personne ne serait en attente d'un service, mais plutôt, que le service ne serait plus donné et que la liste d'attente ne serait plus tenue donc, elle est à 0.

Aussi, l'AQRIPH se questionne sur les données de la liste d'attente en déficience intellectuelle Tableau 4, des régions de Montréal (93 personnes Intégration communautaire et 269 Intégration au travail pour un total de 362 personnes en attente) et de la Montérégie (13 personnes Intégration communautaire et 36 Intégration au travail pour un total de 49). Montréal et Montérégie sont des régions qui ont pratiquement la même population en nombre et qui se comparent régulièrement.

- Comment s'explique la si grande différence dans les listes d'attente ?
- Comment expliquer que la Montérégie qui est réputée être en manque financier (elle reçoit de la péréquation), répond si bien aux besoins et que la liste d'attente est si basse ? Est-ce que l'on assiste à la disparition du service et donc à des inscriptions qui s'y rapportent ?
- Montréal tient à elle seule à peu près 50 % de la liste d'attente du Québec. Est-ce à cause de budgets insuffisants ou d'une réorganisation des services encore peu amorcée ?
- Est-ce que Montréal et la Montégérie tiennent leurs listes d'attente de manière différente ? On sait que des pratiques existent, de ne pas tenir de listes de personnes en attente quand les budgets ne sont pas disponibles.

Quoi qu'il en soit, les données contenues dans les rapports AS-485 ne donnent pas les réponses à nos questionnements et l'AQRIPH aimerait bien recevoir des réponses de la part du MSSS et de la Fédération des CRDITED.

4.6.2.5 Durée moyenne d'attente en jours

Les rapports AS-485, comportent des données sur la durée moyenne en jours des délais d'attente des personnes en services socioprofessionnels des CRDITED. Dans son Tableau 7, l'AQRIPH a compilé ces données pour établir des moyennes régionales et nationales. À noter que pour ce tableau, les données pour les 23 CRDITED ont été inscrites séparément.

TABLEAU 7 :
Durée moyenne d'attente en jours

Régions	CRDITED	Services d'intégration communautaire nombre jours		Services d'intégration au travail nombre jours		Nombre de jours moyen
		DI	TED	DI	TED	
1	CRDI Bas-Saint-Laurent	787	341	274	278	427
2	CRDI du Saguenay-Lac St-Jean	78	567	201	103	160
3	CRDI de Québec	525	513	482	160	427
3	CSSS de Charlevoix	---	---	---	178	178
4 et 17	CRDI Mauricie-et-Centre-du-Québec	713	1878	744	747	781
5	Centre d'accueil Dixville	605	443	174	289	544
5	Centre Notre-Dame de l'enfant	547	79	245	137	335
6	L'Intégrale	85	168	511	171	447
6	Gabrielle Major	1252	1213	992	1060	1065
6	Lisette Dupras	530	276	673	566	608
6	CROM (ouest)	231	296	218	213	229
6	Miriam	682	146	188	71	410
7	Pavillon du parc	887	---	292	160	319
8	Clair foyer inc.	---	---	86	---	86
9	CR Côte-Nord	---	---	225	---	225
11	CR de la Gaspésie	---	---	---	---	---
11	CSSS des Îles	---	---	---	---	---
12	CRDI Chaudière-Appalaches	196	204	452	201	277
13	CRDI Normand-Laramée	---	---	---	---	---
14	CR La Myriade	---	---	---	---	---
15	Centre du Florès	1256	451	1070	781	1040
16	Montérégie Est	211	80	118	130	148
16	S.R.S.O.R	177	71	226	249	216
	Moyennes nationales par service	**660**	**508**	**597**	**493**	

Délai moyen d'attente national : 595

Pour l'analyse des données contenues dans les AS-485 concernant la durée moyenne d'attente en jours, l'AQRIPH a utilisé des formules de calcul qui tiennent compte du nombre de personnes en attente et qui sont expliquées ci-après.

Pour comprendre comment l'AQRIPH a pu établir les moyennes par services, prenons l'exemple de la région Mauricie et Centre-du-Québec. Pour le service d'intégration communautaire en déficience intellectuelle, nous avions les données suivantes :

Groupe d'âges	Nombre de personnes	Durée moyenne en jours
0-5 ans		
5-17 ans		
18-21 ans	2	702
22-44 ans	9	980
45-64 ans	11	401
65 et plus	1	1767

Voici le calcul effectué pour établir la durée moyenne en jours si on considère le nombre de personnes : (2 x 702) + (9 x 980) + (11 x 401) + (1 x 1767) = 16 402 jours / 23 personnes = 713. Avec cette méthode de calcul nous obtenons, le montant exact de la durée moyenne d'attente en jour dans ce CRDITED pour ce service au 31 mars 2011.

Pour obtenir une moyenne par CRDITED de jours d'attente pour les 4 services, nous avons utilisé une formule qui tient compte du nombre total de jours d'attente de même que du nombre de personnes. Par exemple, pour la région du Bas-du-Fleuve, il y a au total dans les 4 services, 4699 jours d'attente pour 11 personnes. Le délai moyen est obtenu comme suit : 4699/11 = 427 jours d'attente. 427 devient donc la moyenne de ce CRDITED.

Pour obtenir des moyennes nationales par services et une moyenne nationale générale pour tous les services, nous avons additionné tous les jours d'attente pour diviser ensuite par le nombre total de personnes.

Sur la base de ces données, on peut affirmer que le délai moyen d'attente pour recevoir des services socioprofessionnels au niveau national dans un CRDITED, au 31 mars 2011, est de 595 jours, ce qui se traduit par plus d'une année et demie d'attente.

Aussi, certaines données des rapports AS-485 attirent notre attention et nous questionnent sur de grandes disparités régionales qui existent pour la durée moyenne d'attente en jours.

- 4 CRDITED sur 23 n'ont aucune inscription de données dans les AS-485 sur la durée moyenne d'attente en jours et nous ne pouvons identifier pour quel motif;
- Il y a des délais très importants de 1065 et 1040 jours d'attente de moyenne à savoir, presque 3 ans;
- Le délai le plus court d'attente est de 71 jours, soit plus de 2 mois;
- En ne considérant pas les 4 CRDITED qui sont à 0, seulement 10 CRDITED sur 19, ont des moyennes qui sont en dessous de une année, soit 365 jours et moins;
- 11 personnes ayant une déficience intellectuelle et âgées entre 22 et 44 ans, étaient en attente au 31 mars 2011, depuis chacune 1716 jours (presque 5 ans) pour recevoir un service d'intégration communautaire;
- Une personne ayant une déficience intellectuelle, âgée entre 45 et 64 ans, était en attente au 31 mars 2011, depuis 3160 jours (presque 9 ans) pour recevoir un service d'intégration au travail;
- 37 personnes ayant une déficience intellectuelle (20 %), étaient en attente au 31 mars 2011 pour chacune 1252 jours (3 ans et demi) pour recevoir un service d'intégration communautaire;
- Deux personnes qui ont un trouble envahissant du développement étaient en attente au 31 mars 2011 pour chacune 1878 jours (plus de 5 ans) pour obtenir un service d'intégration communautaire…

L'objectif visé par l'AQRIPH par la production de ce Tableau 7 est de démontrer plusieurs disparités qui existent, mais surtout de soulever la question suivante pour laquelle nous aimerions bien obtenir une réponse :

Est-ce que le Québec doit accepter d'avoir une moyenne nationale d'attente de 595 jours pour recevoir un service socioprofessionnel ?

4.6.2.6 Pourcentage des services socioprofessionnels

L'AQRIPH a constaté à la lecture des rapports statistiques, que les services socioprofessionnels constituent pour les CRDITED, une partie très importante des services qu'ils rendent en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement. Pour déterminer le pourcentage de ces services, l'AQRIPH a dressé un tableau avec la donnée statistique du nombre d'usagers différents inscrits du 1er avril au 31 mars 2011 pour comparer ensuite avec le total d'usagers inscrits dans des services socioprofessionnels. L'exercice a été fait pour chacune des régions pour déterminer ensuite le total au Québec et identifier le pourcentage exact.

TABLEAU 8 :
Pourcentage des services socioprofessionnels

#	Régions	Usagers Inscrits	Socioprofessionnel
1	Bas-du-fleuve	1102	503
2	Saguenay-Lac St-Jean	1628	798
3	Capitale-Nationale	3007	1588
4 et 17	Mauricie-Centre-du-Qc	2281	967
5	Estrie	1155	702
6	Montréal	7429	3097
7	Outaouais	1101	268
8	Abitibi-Témiscamingue	602	54
9	Côte-Nord	410	70
11	Gaspésie et Îles	558	285
12	Chaudière-Appalaches	1733	929
13	Laval	1641	283
14	Lanaudière	1379	118
15	Laurentides	1915	928
16	Montérégie	6185	2272
Total Québec		**32126**	**12862**
Pourcentages (%)		**100**	**40**

Les 12 862 personnes qui recevaient des services socioprofessionnels au 31 mars 2011, représentaient 40 % de la clientèle des personnes qui ont une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et qui étaient inscrites dans les CRDITED. Cette donnée a été ressortie par l'AQRIPH pour démontrer que cette clientèle représente une part très importante des services rendus par les CRDITED aux personnes handicapées et que c'est donc, d'une manière organisée, que la suite des services pour ces personnes doit être décidée.

Les CRDITED ne peuvent se délester d'un service qui touche 40 % de leur clientèle en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement et laisser à elles-mêmes, ces milliers de personnes. Si toutes ces personnes recevaient des services, c'est qu'elles en avaient besoin. Dans le cadre de la réorganisation des services, quelqu'un, quelque part, doit prendre la place des CRDITED pour assurer la continuité des services pour ces personnes.

4.6.2.7 Nombre de personnes visées par les services socioprofessionnels

Lorsque l'on veut connaître le nombre exact de personnes visées par la réorganisation des services, au nombre des 12 862 personnes qui reçoivent des services, il faut ajouter celles qui sont en attente d'un service socioprofessionnel, les 889 autres personnes qui sont sur les listes d'attente (Tableaux 4 et 5), pour en arriver à une clientèle visée totale de 13 751 personnes. Ce chiffre n'est certes pas scientifique, ni complètement exact. En effet, à ce total :

- Faudrait-il ajouter des personnes au chiffre des 889 en attente de services puisque le chiffre 0 indiqué dans 6 régions dans les tableaux 4 et 5 demande une interprétation ?

- Quel est le nombre exact de personnes visées par le délestage effectué dans certaines régions et que l'on ne retrouve plus compilées dans les rapports AS-485 au 31 mars 2011 ?

On peut donc affirmer que le chiffre de 13 751 personnes touchées par la réorganisation qui a cours dans les services socioprofessionnels, s'il n'est pas exact, est au moins, un chiffre conservateur. De ces 13 751 personnes, 12 862 reçoivent des services socioprofessionnels (intégration communautaire et intégration au travail) de CRDITED et 889 sont en attente de services.

Le Québec a une responsabilité pour donner les services adéquats à toutes ces personnes, autant celles plus près du marché de l'emploi que celles qui en sont plus éloignées. Le Québec ne peut laisser à elles-mêmes presque 14 000 personnes handicapées. Il y a des portes à ouvrir pour plusieurs de ces personnes. Notons entre autres que deux programmes importants existent au Québec pour l'intégration en emploi des personnes handicapées dans lesquels participent environ 7 300 personnes handicapées et ces programmes sont, les contrats d'intégration au travail (3 700 personnes) et les entreprises adaptées (3 600 personnes).

4.6.3 L'avenir des personnes qui ont des services socioprofessionnels

Dans le cadre de la réorganisation débutée en 2003, on constate sur le terrain, et les données statistiques le confirment, que les services socioprofessionnels donnés dans les CRDITED sont en mouvement. Dans certaines régions les chiffres confirment les délestages de clientèles et nous savons que plusieurs personnes handicapées ont été orientées vers des organismes communautaires ou dans leurs familles.

Le Québec est actuellement en période transitoire pour les services socioprofessionnels donnés par le réseau, les CRDITED bougent ce qui fait affirmer par l'AQRIPH que deux réseaux doivent bouger, celui de la santé et très particulièrement celui de l'emploi.

Plusieurs personnes qui recevaient des services des CRDITED se sont vues orientées vers les organismes communautaires de leur région pour participer à des activités de loisirs.

Les ardeurs de réorganisation se sont calmées depuis février 2012 et maintenant, il est urgent et impératif que le Québec se questionne pour identifier qui va devoir donner les services. On sait que le réseau communautaire n'est pas la solution première à envisager, même s'il peut s'avérer utile.

Les 13 751 personnes qui étaient desservies par les CRDITED le 31 mars 2011, doivent recevoir des services socioprofessionnels et les revendications présentées par l'AQRIPH dans le présent avis, sont un pas vers la solution à déterminer pour toutes ces personnes. Le réseau de la santé ne peut transférer tous ces gens dans les organismes communautaires. Prenons par exemple la région de Montréal où il y a 3 097 personnes (plus les 445 en attente) et où environ 30 organismes communautaires oeuvrant en déficience intellectuelle existent. Ces 30 organismes ne constituent pas des organismes qui peuvent offrir des services socioprofessionnels pour 120 personnes chacun. Les gens ne peuvent être balancés ainsi, des solutions doivent être imaginées.

Quelques organismes communautaires ont été créés au Québec pour être des centres de jour et donner des services socioprofessionnels encadrés à des personnes handicapées et il y a des belles réussites. Ces organismes qui ont été créés pour donner ce genre de services et certains autres qui acceptent de le faire dans le cadre d'une partie précise de leurs activités peuvent être une partie de la solution, mais certes pas la solution pour les 13 751 personnes. Des discussions importantes doivent avoir lieu au Québec pour ne pas abandonner à elles-mêmes toutes ces personnes.

Il ne faut pas croire non plus que les familles peuvent être la solution magique. Les personnes ne peuvent être retournées dans leur famille, sans un risque très important que celles-ci s'épuisent. Personne n'y gagnerait, même le Québec qui pourrait voir ces personnes handicapées, placées en hébergement dans des ressources intermédiaires ou de type familial avec les coûts qui y seraient alors associés. La solution à identifier pour nos 13 751 concitoyens doit être préventive et non curative.

Cette solution doit être décidée au Québec avec et par les acteurs identifiés par l'AQRIPH dans ses revendications. Refuser de le faire, constitue ni plus ni moins, qu'une totale déresponsabilisation par l'État envers chacune et toutes ces personnes handicapées. Pour l'AQRIPH, les 13 751 personnes concernées constituent une masse de gens dont le Québec doit continuer de s'occuper. Les services reçus par ces personnes ne peuvent être abandonnés comme ça, tout d'un coup, sans aucune suite. Le Québec doit établir un plan B et ce plan, l'AQRIPH l'a débuté en élaborant ses revendications.

En terminant, l'on doit également ajouter à toutes ces personnes, celles qui ont une déficience physique et qui sont plus éloignées du marché du travail. Ces personnes auraient dû recevoir des services socioprofessionnels en vertu des orientations ministérielles en déficience physique, mais malheureusement, ces orientations n'ont pas eu les résultats escomptés pour qu'elles puissent recevoir ces services.

5. BESOINS ET OBSTACLES DES PARCOURS

Dans un contexte de libre choix, toute personne qui est en mesure d'intégrer le marché du travail et qui veut aller travailler doit pouvoir bénéficier d'un parcours vers l'emploi. Dans la mesure où les gens le veulent et où on peut le faire, on doit proposer le parcours vers l'emploi. Il s'agit alors de respecter la personne, de considérer ses aptitudes et son libre choix. Dans cet esprit, l'AQRIPH prétend qu'il faut amener les gens vers l'emploi, s'ils le veulent, même ceux qui présentent des défis importants.

L'AQRIPH réitère ses propos concernant le fait qu'un seul parcours devrait réellement exister au Québec, celui de la participation sociale, mais va utiliser dans cette section la terminologie des deux parcours comme le fait l'action 57 de la Stratégie et le CAMO dans son document sur les parcours et ce, dans un souci d'une meilleure compréhension du texte.

Dans le présent chapitre, l'AQRIPH a élaboré les besoins des personnes de même que les obstacles, et ce pour chacun des deux parcours.

5.1 LE PARCOURS VERS L'EMPLOI

Les besoins des gens en parcours vers l'emploi sont les suivants :

- Être évalué et orienté
- Être formé et avoir une formation continue
- Être soutenu dans la recherche d'emploi
- Occuper un emploi
- Avoir une rémunération et des avantages sociaux
- Avoir des conditions de travail correspondant aux normes de santé et de sécurité
- Être soutenu en emploi
- Avoir un soutien en cas de perte d'emploi
- Avoir un soutien personnel et psychosocial permanent
- Obtenir un soutien en situation de crise.

Les obstacles :

- Rémunération obligatoire des employeurs (certains ne voudront pas embaucher les personnes s'ils doivent les payer)
- Facteurs personnels qui limitent la capacité de travail (limitations cognitives, physique, endurance qui empêche le travail à plein temps…)
- Vieillissement prématuré des personnes handicapées
- Facteurs socioéconomiques dans certaines régions
- Facteurs liés à l'emploi (mythes et préjugés, organisation du travail et productivité)
- Facteurs liés à l'utilisation des mesures (utilisation d'un programme comme le CIT est nécessaire, mais ça limite le nombre d'employeurs)
- Revenu minimum (perte de certains bénéfices qui font que la sécurité du revenu apporte plus d'avantages que le travail).

5.2 LE PARCOURS VERS LA PARTICIPATION SOCIALE

Les besoins des gens en parcours de participation sociale sont les suivants :

- Être évalué et orienté
- Réaliser des activités d'accomplissement, d'affiliation et de socialisation
- Développer les compétences et les habitudes sociales
- Être soutenu dans la recherche de services
- Obtenir des services qui visent la participation sociale
- Avoir un soutien constant en réponse aux besoins (encadrement)
- Être dans un milieu sécuritaire
- Obtenir un soutien en situation de crise.

Les obstacles :

- Limitations importantes aux niveaux affectif, cognitif, physique ou relationnel
- Facteurs personnels : Endurance limitée, vieillissement plus lourd, maintien des acquis versus perte d'acquis
- Facteurs liés à l'environnement : la communauté est une notion vague, pas de lieu identifié, sentiment d'appartenance
- Facteurs liés à la famille : rôles, épuisement des familles, vieillissement des parents, conciliation travail-famille.

6. REVENDICATIONS DE L'AQRIPH

L'avis de l'AQRIPH se termine avec le présent chapitre qui comporte les 9 recommandations élaborées et pour lesquelles nous attendons des suivis des deux réseaux impliqués dans la réorganisation, celui de la santé et celui de l'emploi. Nous devons ensemble, déterminer les suites pour les 13 751 personnes handicapées visées par les services socioprofessionnels donnés par le réseau de la santé et des services sociaux et toutes celles qui ont une déficience physique et qui devraient recevoir de tels services.

Revendication 1

Dans le cadre de la réorganisation des services qui a cours, que soit utilisé le modèle du PPH par tous les acteurs touchés directement dans l'offre de service liée au parcours de participation sociale d'une personne handicapée et que dans ce contexte, qu'il n'y ait qu'un seul parcours, celui de la participation sociale.

Revendication 2

L'AQRIPH demande que le développement des parcours pour les personnes handicapées en vue de leur emploi et de leur participation sociale demeure la responsabilité du réseau de la santé et des services sociaux et fasse l'objet d'une offre de service public.

Revendication 3

L'AQRIPH demande la mise sur pied d'un comité de partenaires (MSSS-MELS-MESS-CAMO-SSMO et milieu associatif) pour discuter des éléments suivants liés au parcours vers l'emploi et identifier des solutions, autant pour les personnes qui ont une déficience physique que pour celles qui ont une déficience intellectuelle :

- La transition école vie active
- Le stage
- L'après-stage et la recherche d'emploi
- Le suivi en emploi
- L'adaptation des postes et le CIT
- L'impact sur le revenu des personnes
- L'impact concernant les proches aidants
- Le transfert progressif des personnes actuellement en stage et en atelier
- Le soutien des personnes qui ont perdu leur emploi
- La transition travail-retrait de la vie active

Revendication 4

L'AQRIPH demande la mise sur pied d'un comité de partenaires (MSSS-MFA-Fédération des CRDITED, AERDPQ, AQESSS et milieu associatif) pour discuter de l'élément suivant lié au parcours vers la participation sociale et identifier des solutions : La mise en place d'une offre de service claire entre les CRDP ou les CRDITED et le CSSS, sans bris de services, avec une perspective de développement du potentiel d'intégration sociale et une préoccupation de la conciliation travail-famille.

Revendication 5

Dans les régions où les services n'ont pas été enlevés des CRDITED, l'AQRIPH demande le maintien des services tant pour ceux qui sont desservis que pour ceux qui sortent de l'école, et ce, sur une base de 5 jours par semaine à moins que l'état de la personne exige une autre fréquence.

Revendication 6

Dans les régions où les CRDITED ont cessé tous les services, l'AQRIPH demande le déploiement immédiat de services selon la nouvelle offre, de manière à pouvoir desservir tous ceux qui bénéficiaient de services à la date du transfert des responsabilités entre le CRDITED et le CSSS. Ce qui implique soit une dotation financière immédiate aux CSSS équivalente aux besoins, soit un transfert de ces sommes des CRDITED vers les CSSS ou soit le transfert du personnel approprié des CRDITED vers les CSSS.

Revendication 7

Dans les régions où la transformation est en cours, l'AQRIPH demande que les CRDITED suspendent les transferts vers les CSSS, qu'ils accueillent la nouvelle clientèle et qu'ils donnent les services, et ce, tant et aussi longtemps que l'offre de service n'aura pas été précisée pour les deux parcours avec les instances concernées (celui vers l'emploi et celui vers la participation sociale).

Revendication 8

L'AQRIPH demande à ce que le MESS et le MSSS mettent en place une offre de service pour les personnes qui ont une déficience physique, et ce, pour les deux parcours.

Revendication 9

L'AQRIPH demande à ce que le MSSS évalue l'effet de la réorganisation des services tant sur l'accès et la qualité des services que sur le développement des personnes et leur intégration sociale et ce, dès maintenant dans les régions où la réorganisation a été débutée, processus dans lequel le RIPPH devrait être impliqué.