

VERS UN BILAN DES PROGRAMMES ET SERVICES DESTINÉS AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Éric Meunier, Lucie Dumais et Jacques Caillouette

CADRE DE L'ÉTUDE ET OBJECTIFS

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et le Laboratoire de recherche sur les pratiques et politiques sociales (LAREPPS) de l'Université du Québec à Montréal travaillent depuis 18 mois à dresser un inventaire et un bilan des programmes et services disponibles au Québec¹. Dans le contexte d'une société plurielle où les services sociaux sont dispensés essentiellement par l'État, mais où s'agrandit la place faite aux milieux naturels (organismes communautaires, familles) et au secteur privé, nous cherchons à apprécier la contribution des dispensateurs de services aux personnes. Dans notre bilan, nous ciblons surtout l'apport du réseau public et des organismes du «tiers secteur» de l'économie sociale², car nous les estimons porteurs des valeurs d'équité et d'intégration sociale. Nous traitons ici particulièrement de certaines initiatives dans les domaines des ressources résidentielles, de l'éducation et de l'insertion au travail, domaines qui nous paraissent importants pour l'intervention avec les personnes ayant des déficiences intellectuelles.

1. Cette recherche a compté sur un appui financier de Développement des ressources humaines Canada (DRHC).

2. Au LAREPPS, nous privilégions une définition large de l'expression « économie sociale » qui inclut notamment l'ensemble des organismes communautaires à but non lucratif.

MÉTHODE

Notre méthode repose sur trois piliers. Premièrement, nous faisons une recension de 275 mesures et programmes nationaux initiés par l'État mais où les autres secteurs occupent une place grandissante, non seulement dans la dispensation de services mais aussi dans l'orientation de ceux-ci. Cet inventaire nous sert présentement à étayer l'analyse conduisant au bilan. À moyen terme, il constituera une banque de données accessible sur le site Internet de l'OPHQ tant aux agents d'information du gouvernement qu'au public en général.

Deuxièmement, nous avons mené des entrevues dans trois régions différentes, soit Montréal, Centre-du-Québec et Estrie. Nous avons interrogé des informateurs clés (responsables dans des CTA, des Centres de réadaptation ou des Commissions scolaires; coordonnateurs d'associations telles que le CRADI, le ROPH). Nous avons aussi mené une douzaine d'entrevues de groupe avec des personnes ayant des incapacités ou des membres de leurs familles concernant des initiatives et des programmes dans les domaines de l'éducation, des ressources résidentielles et de l'insertion au travail. Ce matériel d'entrevue, en plus de fournir des indices sur la satisfaction des usagers, éclaire comment les services offerts, qu'ils proviennent de l'État, d'organisations communautaires ou d'entreprises, aident les personnes ayant des incapacités à acquérir du pouvoir (*empowerment*) sur leur vie.

Le troisième pilier nous permettant de bien asseoir le bilan est un historique s'appuyant sur des documents

québécois et canadiens reflétant l'évolution des 50 dernières années. En effet, suivre l'évolution des programmes et des services de l'État, des communautés, des familles et des entreprises permet de dégager des changements de cap «sociétaux» concernant la prise en charge des personnes, leur autonomie et leur intégration sociale.

PERSPECTIVE D'ANALYSE

Le cadre d'analyse sous-jacent au projet de bilan a été élaboré en fonction du modèle de régulation sociale et solidaire proposé par le LAREPPS (Vaillancourt et Tremblay, 2001), cadre d'analyse qui permet de tenir compte des préoccupations de l'OPHQ reliées à son mandat d'intégration sociale (OPHQ, 1998). Dans la problématique établie par le LAREPPS, on accorde une place privilégiée aux interventions du tiers secteur et de l'État, tout en s'ouvrant aux autres types d'initiatives émergeant d'une société et d'une économie plurielle et venant du secteur privé ou de l'économie domestique (les aidants naturels, les proches, les bénévoles). Nous estimons que dans une période de reconfiguration des services étatiques, le tiers secteur a fait preuve d'initiatives en matière de services aux personnes tout en étant porteur des valeurs d'équité et d'intégration sociale. Nous tentons de voir dans quelle mesure la reconfiguration en cours n'ouvrirait pas, à certains moments, sur des modes de régulation des services offerts faisant appel à une plus forte participation de la société. Ces modes de régulation ouvriraient la porte à un rééquilibrage des rapports de production (conditions de travail, efficacité de l'organisation, démocratisation des relations de travail) et des rapports de consommation (implication et satisfaction des usagers, exigences de la clientèle, participation à la définition des services) aboutissant à un « *double empowerment* » (Vaillancourt, 2000). Depuis le tournant des années 1990, les politiques publiques ont clairement remis en cause le déséquilibre favorisant les premiers sur les seconds (Jetté, Lévesque, Mager et Vaillancourt, 2000). De ce point de vue, les besoins exprimés par les usagers et la demande de services qu'ils supportent constituent des variables importantes qui ne doivent

pas être occultées par une analyse orientée uniquement vers la compréhension de la logique de dispensation des services.

RÉSULTATS

Nous traçons d'abord le profil global des programmes et services. Ce sont quelques 275 mesures classées selon leur type et les 17 thématiques du modèle d'intervention de l'OPHQ. Ensuite, nous présentons, sous l'angle de la satisfaction de la population visée, du développement de l'autonomie des personnes, ou du soutien aux proches et aux milieux, le bilan que nous faisons dans les domaines des ressources résidentielles, de l'éducation et de l'insertion au travail.

Résultats d'inventaire

Nous avons inventorié 213 des 275 mesures/programmes³ en vigueur. Voici des chiffres donnant un profil des types de mesures, des groupes sociaux touchés et des types de déficiences ou d'incapacités ciblées (il s'agit d'une classification provisoire) :

Types de mesures (n=213)

- Indemnité (57)
- Service (56)
- Prestation (57)
- Mesure fiscale (5)
- Subvention (39)
- Mesure « normative » (7)

3. Soulignons que certains programmes (ou mesures) ne sont pas destinés en exclusivité aux personnes ayant des incapacités, mais qu'ils ont été inclus dans la base car il est connu que les personnes y ont souvent recours : il s'agit, par exemple, des mesures associées aux programmes de la Sécurité du revenu.

Groupes sociaux touchés (n=422 : plusieurs groupes peuvent être visés dans un même programme / mesure)

- Enfants (92)
- Jeunes/ados (100)
- Adultes (155)
- Personnes âgées (69)
- «Faible revenu» (6)

Types d'incapacités ciblées

- Toutes (141)
- Déficiences physiques (soit motrices, organiques et sensorielles) (36)
- Déficiences intellectuelles (incluant les «EHDA») (13)
- Déficiences physiques et intellectuelles (10)
- Santé mentale (5)
- Santé mentale et déficiences physiques (8)

Cet inventaire fournit la description officielle des programmes. Sa force réside dans son caractère exhaustif et très actuel et dans son énorme potentiel en fonction de la grille d'analyse appliquée. Il nous aide à comprendre comment s'organise l'offre de services au niveau national. Mais il faut aussi examiner dans quelle mesure elle vient répondre à la demande sociale.

Résultats du bilan

Si nous nous concentrons sur les 75 mesures présentes dans les thématiques du travail, de l'éducation, et des ressources résidentielles, nous notons que la place de l'État comme dispensateur de services reste très grande et que les secteurs privés ou de l'économie sociale ne participent à l'offre de services que dans cinq de ces mesures. En revanche,

dans une autre thématique névralgique, le maintien à domicile, le secteur privé et le secteur de l'économie sociale collaborent à neuf des 13 programmes et mesures initiés par le gouvernement. Certes, derrière ces chiffres, notre analyse doit tenir compte de l'ampleur des programmes et aussi des phénomènes d'hybridation et de cohabitation entre les divers acteurs sociaux et leurs pratiques. C'est ainsi que dans le domaine de l'éducation, l'État (ministère et commissions scolaires) occupe encore aujourd'hui une place centrale en tant que régulateur, financeur et dispensateur. Toutefois, dans le domaine du travail, il faut prendre en compte que des organismes comme les SSMO (services spécialisés de main-d'œuvre, anciennement SEMO) et les CTA (Centres de travail adaptés) sont proches de l'économie sociale, et que dans celui des ressources résidentielles, la désinstitutionnalisation en santé mentale et en déficience intellectuelle ont fait émerger un grand nombre de formules variées.

En ce qui a trait à un bilan faisant référence à la satisfaction des besoins, les *focus groups* ont été tenus autour de questions porteuses d'actualité choisies sur la base d'une revue documentaire sommaire⁴ et de la question générale de l'intégration sociale. Les préférences des usagers semblent associées à l'offre de services qui prévaut. Ainsi, nous avons pu déceler une différence importante dans l'offre de services en ressources résidentielles pour les personnes présentant une déficience intellectuelle entre la région de Montréal et la région Centre du Québec. Dans cette dernière, les RTF représentent plus 80 % des ressources résidentielles offertes alors qu'elle ne représentent qu'environ 30 % à Montréal. On constate aussi que dans certaines régions, les usagers ont des préférences marquées pour les services publics alors qu'ailleurs, on compte davantage sur les ressources de type OSBL. Certaines régions auraient-elles développé

4. La recherche documentaire a été axée sur trois types de documents complémentaires et essentiels : des documents officiels donnant des informations sur le fonctionnement des programmes sur le terrain; des études réalisées sur un programme, mesure ou service donné et permettant d'apprécier les forces et faiblesses de ceux-ci; des mémoires ou avis de groupes d'intérêts fournissant des opinions sur les programmes, mesures et services.

des modèles particuliers de prestation de services?
Comment peut-on expliquer ces différences?

En ce qui a trait à un bilan faisant référence à l'émergence d'un modèle solidaire à côté du modèle providentialiste, nous avons produit des analyses qui montrent comment la dynamique fédérale/provinciale a pris une configuration singulière selon les périodes de construction ou de transformation de l'État Providence. Ce travail d'analyse constitue une mine de renseignements factuels sur l'évolution des interventions gouvernementales fédérales et provinciales, de même que sur les actions des mouvements bénévoles ou caritatifs et des regroupements communautaires. Il donne aussi une vision originale des «effets structurants» des gouvernements sur l'ensemble (publique, privée,

communautaire, familiale) de l'offre de services et de programmes, mais aussi sur les diverses manières de répondre aux revendications des personnes et groupes sociaux.

CONCLUSION

Les résultats de cette recherche d'envergure commencent à peine à être générés. Outre la diffusion publique de l'inventaire et la finalisation du bilan national, nous chercherons à poursuivre notre investigation par un examen comparatif des régions. En effet, il se peut que les dynamiques régionales et locales d'organisation de l'offre et de la demande de services contribuent à l'émergence de modalités de régulation et d'offre de services innovatrices.

RÉFÉRENCES

- JETTÉ, C., LÉVESQUE, B., MAGER, L. & VAILLANCOURT, Y. (2000) *Économie sociale et transformation de l'État-Providence dans le domaine de la santé et du bien-être*, Sainte-Foy, PUQ, 198p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1998) *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées: état de situation multisectoriel*. Drummondville, OPHQ.
- VAILLANCOURT, Y. & TREMBLAY, L., s.l.d. (2001) *L'économie sociale dans le domaine de la santé et du bien-être au Canada : une perspective interprovinciale*, Montréal, LAREPPS, 184p.
- VAILLANCOURT, Y. (2000) *Économie sociale et pratiques sociales innovatrices dans les champs de la santé et du bien-être*. Cahier du LAREPPS no 00-09, LAREPPS, UQAM.