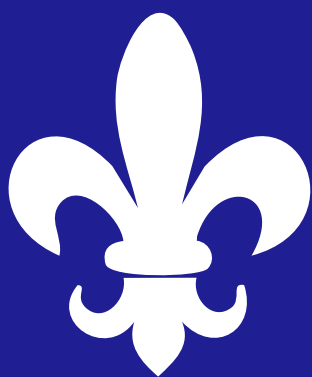


# La désinstitutionnalisation par ceux qui l'ont vécue



Retour d'un  
séjour exploratoire au Québec



**Handicap  
& Santé** ARAPH  
asbl



**Récolte des données** François Bouharmont  
**Retranscription des entretiens** François Bouharmont, via le service *Turboscribe*  
**Analyse et rédaction** François Bouharmont, Justine Dehon  
**Relectures** Emmy Wereau, Kévin Caudron, Corentin Leroy, Elise Milot  
**Mise en page** François Bouharmont, Justine Dehon  
**Illustrations** générées par notre service via intelligence artificielle, inspirées du travail libre de droit de ©Elf-Moondance, *Pixabay licence*

**Mentions légales**

Éditeur responsable  
ARAPH (Association de Recherche et d'Action en faveur des Personnes Handicapées),  
Vincent Collin  
Rue du Lombard, 8 5000 Namur

**Avec le soutien de la Wallonie**

Avec le soutien de  
la





*Nous souhaitons remercier l'ensemble des personnes qui ont partagé avec nous leur vécu et expériences de la désinstitutionnalisation. Votre confiance et votre disponibilité dès les premières prises de contact, votre accueil sur place ensuite, nous ont permis de réaliser le travail qui suit. Comme toujours, nous espérons que celui-ci sera à la hauteur et fidèle à vos réalités.*

*Nous remercions également l'AVIQ pour son soutien dans cette démarche.*



# Abstract

**Contexte** En Belgique comme au Québec, la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap soulève des enjeux majeurs qui cristallisent le secteur : offre d'hébergement, autodétermination, accompagnement et participation sociale. *Handicap & Santé* a mené une étude exploratoire au Québec (de mai à septembre 2024), où des modèles de désinstitutionnalisation sont expérimentés depuis une soixantaine d'années, afin de comprendre les conséquences (positives et plus négatives) de la désinstitutionnalisation sur les personnes en situation de handicap intellectuel et nourrir de manière nuancée le débat collectif.

**Méthode** 31 rencontres avec divers organismes (communautaires, ressources d'hébergement, services universitaires) et 108 entretiens semi-directifs, focus groups et observations participantes auprès de professionnels de terrain, chercheurs et personnes en situation de handicap ont permis de récolter les réalités de terrain des alternatives mises en place.

**Résultats** Notre étude soulève des enjeux cruciaux pour la désinstitutionnalisation et met en évidence des risques liés à un manque d'anticipation et d'accompagnement dans sa mise en œuvre. La remise en question des institutions aliénantes et liberticides est essentielle, mais ne doit pas conduire à l'isolement ou à une déresponsabilisation de l'État.

**Conclusion** Sans faire entièrement le procès du Québec, ce regard étranger sur les pratiques québécoises en matière de désinstitutionnalisation nous renseigne sur les conditions nécessaires à une désinstitutionnalisation "réussie". La désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap doit être soutenue financièrement et publiquement afin de garantir une inclusion effective du public et éviter sa précarisation. Il s'agit d'une condition nécessaire pour lui offrir un véritable choix de lieu de vie, ainsi que les ressources nécessaires pour développer son autodétermination.

Inspiré des expériences québécoises, ce travail invite à repenser les modèles belges et à renforcer la responsabilité politique et publique dans la mise en place de solutions de désinstitutionnalisation durables et véritablement inclusives.





# Table des matières

Abstract .....	3
Table des matières .....	4
Acronymes .....	6
Introduction .....	7
Méthodologie et question de recherche .....	12
Question de recherche ? .....	12
Limites de la recherche .....	13
Pourquoi un séjour au Québec ? .....	15
Historique de la désinstitutionnalisation au Québec .....	16
Résultats : « la désinstitutionnalisation par ceux qui l'ont vécue » ...	21
1. Des modèles d'hébergement et d'accompagnement publics remis en question .....	24
Le logement : une question majeure et d'actualité .....	24
Une crise du logement sans précédent .....	25
Conséquences sur le choix du lieu de vie .....	26
Un retour en arrière : la vie dans des mini-institutions ? .....	28
Isolement et manque d'activités sociales .....	29
Une rigidité de fonctionnement .....	31
Des professionnels peu formés .....	32
Un risque de négligence et de maltraitance .....	34
Transferts et travail dans l'urgence .....	36
Pour conclure cette section .....	40
2. Une transformation de l'organisation des services sociaux et de la santé : vers un désengagement de l'État ? .....	41
Tournant libéral des années 1990-2000 .....	42
La réforme Barrette : la Loi 10 .....	43
Conséquences de la Loi 10 sur le secteur du handicap .....	44
Les épisodes de services spécialisés .....	46
Un nouveau paradigme d'accompagnement et une mutation du travail social .....	48
Rupture de la continuité des soins .....	48
Méconnaissance des besoins spécialisés .....	50
Perte d'expertise des travailleurs .....	51
Pour conclure cette section .....	54
Nouvelle réforme à venir: la Loi 15 .....	53
Pour conclure cette section .....	54



<b>Le Covid n'a rien arrangé</b>	<b>55</b>
<b>3. Un ruissellement vers le communautaire et les familles : conséquence d'un désengagement de l'État ?</b>	<b>58</b>
Un report de responsabilité et une défiance croissante envers les pouvoirs publics	
<b>Le poids sur les parents : des solutions d'hébergements créés par des familles</b>	<b>61</b>
Le travail d'une vie	61
Une expertise fragmentée	62
<b>Le poids sur le communautaire : d'autres solutions d'hébergement créés par les organismes</b>	<b>64</b>
Des projets portés par les familles et le communautaire : entre réussite locale et inégalités structurelles ?	65
Le financement et le temps : les nerfs de la guerre	65
<b>Des « super structures » portées par des célébrités : entre paillettes et renforcement des inégalités</b>	<b>67</b>
Renforcement des inégalités sociales	69
<b>Pour conclure cette section</b>	<b>70</b>
<b>Synthèse</b>	<b>71</b>
Un gap entre théories, images fantasmées et pratiques	73
Désinstitutionnalisation et néolibéralisme : des ambitions inconciliables ?	75
<b>Balises et réflexions pour une désinstitutionnalisation « réussie »</b>	<b>79</b>
La responsabilité publique est indispensable	81
Mettre en place un réseau d'accompagnement humain, <b>stable et cohérent</b> centré sur la personne	81 87
Garantir une <b>offre</b> d'hébergement adaptée, de qualité et diversifiée	81
Soutenir la production de <b>savoirs utiles</b> , ancrés sur le vécu des personnes	85
Les personnes en situation de <b>handicap sont des acteurs politiques</b>	85
<b>Conclusion</b>	<b>86</b>
<b>Pour aller plus loin : et la Belgique dans tout ça ?</b>	<b>89</b>
<b>Bibliographie</b>	<b>93</b>



# Acronymes

- AVIQ** Agence pour une vie de qualité
- CCSMTL** CIUSSS du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal
- CHSLD** Centre hospitalier de soins de longue durée
- CIUSSS** Centre intégré universitaire de santé et services sociaux
- CR** Centre de réadaptation
- CU** Comité des usagers
- DI** Déficience intellectuelle
- ETA** Entreprises de travail adapté
- EVRAS** Éducation à la vie relationnelle affective et sexuelle
- FALC** Facile à lire et à comprendre
- MVS** Milieux de vie substitués
- OMS** Organisation mondiale de la Santé
- ONU** Organisation des Nations Unies
- RAC** Résidence à assistance continue
- RI** Ressource intermédiaire
- RTF** Ressource de type familial
- SAJ** Services d'accueil de jour
- SLS** Services de logements supervisés
- SRA** Services résidentiels pour adultes
- TSA** Trouble du spectre de l'autisme

# INTRODUCTION

Depuis plusieurs années déjà, les questions liées à la désinstitutionnalisation, ses conséquences sur l'hébergement et l'accompagnement des personnes en situation de handicap intellectuel, sont **au cœur des débats** académiques, politiques et sociétaux en Belgique francophone. « La désinstitutionnalisation est devenue un **thème central dans le domaine du handicap** pour permettre aux personnes concernées une vie autonome et indépendante. » (Stiker, 2024).

D'emblée, nous pouvons préciser que la notion de désinstitutionnalisation renvoie à un **projet ancien** de **modification des milieux de vie des citoyens handicapés**, visant à éliminer ou à réduire drastiquement la vie en établissement résidentiel spécialisé (Eyraud et Triaille, 2024). Toujours selon ces auteurs, ces établissements spécialisés, qualifiés dans le langage commun d'institutions, peuvent être associés à des représentations variables « allant des formes asilaires quasi-carcérales aux structures collectives de taille modeste et plus conviviales ».

Les modèles développés en sciences sociales et en santé publique décrivent souvent la désinstitutionnalisation comme un **processus** structuré, orienté vers l'autonomie, l'inclusion et la participation pleine des personnes en situation de handicap (Hadad et Lassoie, 2024). Pourtant, en dépit de ses intentions, le processus de désinstitutionnalisation se heurte régulièrement, dans sa mise en œuvre, à des **dynamiques fragmentées**, des **contradictions internes** et des **limites imposées par les réalités du terrain** (Mansell, 2006).

La désinstitutionnalisation suscite des interrogations, des craintes, mais aussi des **envies de repenser la qualité de vie** des personnes en situation de handicap. Cette « **question brûlante** » (Hachez et Marquis, 2024) cristallise en réalité les **enjeux sous-jacents du secteur du handicap**, les tensions entre philosophies d'accompagnement ainsi que les perceptions d'à qui revient la responsabilité de s'emparer de ces enjeux.

En 2022, un texte du *Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies*[1] a définitivement ouvert les discussions et polarisé le débat : *Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence*. Ces lignes directrices ont « pour but de guider et de **soutenir les États parties** dans leurs efforts visant à réaliser le droit des personnes handicapées à vivre de manière autonome et à être incluses dans la communauté » (p. 1) et les appelle notamment à « **abolir toutes les formes d'institutionnalisation**, renoncer à tout nouveau placement en institution et s'abstenir d'investir dans les institutions » (p. 2).



Ce texte ne fait donc pas force de loi, mais il précise aux États parties la conduite à adopter pour se conformer à leurs obligations sous la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Pour rappel, la Belgique a signé cette Convention en 2007 et l'a ratifiée en 2009. Nous utiliserons donc ce cadre de pensée de la désinstitutionnalisation comme **point de départ à nos réflexions**.

[1]Ce comité est chargé de surveiller l'application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées par les États parties



D'emblée, précisons que l'injonction formulée par le *Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies* (2022) – appelant donc à l'**abolition complète de l'institutionnalisation** – peut apparaître comme **radicale**. Si cette position est claire sur le plan normatif, elle entre néanmoins en **tension avec une réalité de terrain complexe**, faite de compromis, d'héritages institutionnels, et qui doit composer avec les besoins spécifiques de chaque handicap et de chaque personne. La **mise en œuvre concrète** de la désinstitutionnalisation soulève des **enjeux éthiques, politiques, économiques et organisationnels** considérables, tant pour les structures existantes que pour les personnes concernées et leurs proches.

Notons que le *Comité* (2022) s'appuie, pour soutenir son poids de vue, sur **le vécu de pandémie Covid-19**, « lequel a mis au jour l'institutionnalisation massive, les **effets néfastes du placement en institution** sur les droits et la vie des personnes handicapées, et les abus et actes de violence, de négligence, de maltraitance et de torture, y compris la contention par des moyens chimiques, mécaniques et physiques, subis dans les institutions. ».

La crise du Covid-19 semble donc être un **point de bascule** dans la réflexion sur la désinstitutionnalisation. À l'instar d'autres acteurs (Altéo, 2020 ; Unia, 2020) qui ont travaillé le vécu des personnes en situation de handicap et de leur entourage durant la crise sanitaire, notre service a lui-même mené à l'époque une étude sur les répercussions de la crise sanitaire sur le secteur du handicap en Belgique francophone[2]. Notre travail identifie effectivement des **vécus complexes**, multiples et difficiles durant la crise, qui ont **profondément impacté un secteur déjà invisibilisé** (Handicap & Santé, 2023). Nous avons, en outre, observé un système institutionnel ayant une **tendance à se rigidifier** lorsqu'il est mis **sous pression**, jusqu'à en devenir **liberticide**. Nos conclusions illustrent les enjeux de la désinstitutionnalisation pointés par le Comité, en questionnant un « système global, parfois violent » dans lequel s'inscrivent les expériences des personnes en situation de handicap institutionnalisées (Handicap & Santé, 2023).

Nous ne pouvons dès lors que rejoindre Isabelle Hachez et Nicolas Marquis (2024) lorsqu'ils énoncent « le **caractère passionné, et passionnant, de la problématique** qui nous occupe », « à la hauteur des enjeux auxquels elle touche : la qualité de vie, les formes de souffrance, d'injustice ou de domination, la reconnaissance et respect de la différence, la possibilité de parler pour soi-même, celle de se sentir appartenir à un groupe ou de se reconnaître dans une façon de faire société ».

Mais **comment se positionner** dans cette vaste problématique, en tant que service de promotion de la santé, de recherche-action, qui tente de donner la parole aux principaux concernés, ainsi qu'à leur famille, aux professionnels de l'accompagnement, à l'administration, aux associations du secteur, aux représentations politiques ? Comment naviguer au sein de ces différentes réalités, points de vue, vécus qui mènent à un débat où « les positions sont souvent tranchées » et l'usage des « termes toujours polysémiques » (Hachez et Marquis, 2024) ?

[2] En mai 2023, le service Handicap & Santé a publié une étude qui vise à rendre compte des conséquences de la crise sanitaire au sein du secteur du handicap. Cette étude a permis de mettre en lumière un vécu difficile et de faire le point sur deux années et demie qui ont profondément impacté un secteur se sentant déjà invisibilisé et stigmatisé. Notre service a rencontré 124 personnes durant ce travail, dont 75 personnes en situation de handicap.



Face à la **complexité de ce sujet**, pour tenter de se positionner, le service *Handicap & Santé* a adopté une **démarche exploratoire**, ancrée sur le travail de terrain et la rencontre des concernés afin de mieux comprendre les **conditions et les conséquences** d'une transition vers des modes de désinstitutionnalisation.

Le Québec nous est apparu comme un **terrain d'observation privilégié** : il s'y développe depuis plusieurs décennies une **politique active de désinstitutionnalisation**, accompagnée de dispositifs de soutien à la vie autonome et à l'inclusion sociale (si l'on en croit la littérature, mais aussi la réputation positive de la province autour des questions du handicap).

Fidèle à sa méthodologie, de **mai à septembre 2024**, le service *Handicap & Santé* a rencontré 31 organismes différents et réalisé 108 entretiens semi-directifs, focus groups et observations participantes auprès de professionnels de terrain, chercheurs et personnes en situation de handicap répartis sur toute la province du Québec, afin d'entendre :

# La désinstitutionnalisation par ceux qui l'ont vécue







# Méthodologie et question de recherche

En débutant notre travail, nous étions conscients de la **délicatesse de notre position**. Il serait en effet présomptueux, en tant qu'**observateur extérieur**, de porter un jugement global sur un État dont le système est structuré, ancré, dans son histoire institutionnelle et sociale. **Le secteur du handicap québécois a son fonctionnement propre**. Dès lors, il était clair pour nous que ce travail ne viserait pas à formuler une critique univoque de ce secteur, mais plutôt à **contextualiser** et à **analyser** l'organisation de ce qui nous semblait être des **enjeux clés de la désinstitutionnalisation** : **l'accompagnement** et **le logement** des personnes en situation de handicap qui vivent au Québec.

Notre démarche vise avant tout à **récolter, analyser et relayer la parole des acteurs de terrain et des personnes concernées**. Pour ce faire, nous avons privilégié des **entretiens ouverts, peu directifs**, permettant aux personnes interrogées d'**exprimer librement leur pensée**, leur expérience, leurs pratiques et leurs questionnements. Les thématiques abordées émergent des propos recueillis au fil de ces échanges. Nous n'avons donc **pas apposé de grille de lecture préalable à l'analyse de nos données**. C'est d'un travail inductif, de montée en généralité et de (re)structuration progressive de la matière empirique récoltée, que sont issues les analyses que vous lirez.

Cette démarche a également été enrichie par des **temps d'observation sur le terrain**, menés de manière ponctuelle, mais ciblée. Ces incursions dans les lieux de vie et de travail nous ont permis d'appréhender, au-delà des discours recueillis, certaines dynamiques concrètes, gestes professionnels et interactions quotidiennes qui participent à la réalité de l'accompagnement.

Ainsi, même si certaines tensions entre valeurs et mises en application peuvent apparaître, elles doivent être appréhendées avec nuance, en tenant compte de la **complexité du contexte** dans lequel elles s'inscrivent.

Dans le cadre de cette recherche-action, les prénoms ont été changés afin de préserver la confidentialité des participants.

## Question de recherche

Un **fil conducteur principal** a guidé notre démarche exploratoire et se traduit par les **deux questions** suivantes :

- 1 Comment s'organisent **l'hébergement et l'accompagnement** des personnes en situation de handicap au Québec, **suite à la désinstitutionnalisation** ?
- 2 Quels **enseignements** pouvons-nous en tirer pour la **Belgique francophone** ?



## Terrain de recherche

De mai à septembre 2024, **31 organismes répartis sur toute la province du Québec** nous ont accueillis, ce qui comprend :

**La Fédération des Mouvements Personne d'Abord** (fédération de mouvements d'autoreprésentation de personne en situation de handicap), à laquelle s'ajoute une participation à leur Assemblée Générale

**6 antennes du Mouvement Personne d'Abord (MPDA)** réparties dans la province

**8 organismes communautaires** de soutien et de défense des droits des personnes en situation de handicap et de leur entourage

**1 organisme communautaire** qui assure la promotion des arts et de la culture pour les personnes en situation de handicap

**9 ressources d'hébergement** (7 ressources d'hébergement, 1 ressource familiale, 1 service de répits), via des visites et/ou rencontres des responsables, des habitants et des professionnels

**2 organismes gouvernementaux dédiés au handicap** (l'OPQH « Office des personnes handicapées du Québec », un comité des usagers de réadaptation en déficience intellectuelle)

**4 universités** (UDeM, UQÀM, ULaval, Université de Trois-Rivières) et la Chaire Autodétermination et Handicap de l'Université de Trois-Rivières

Au sein de ces différentes structures, nous avons rencontré **108 personnes** (53 personnes en situation de handicap intellectuel et/ou TSA, 37 professionnels d'organismes communautaires, 12 chercheurs universitaires, 5 fonctionnaires gouvernementaux, 1 gestionnaire de ressource familiale) **au travers d'entrevues semi-directifs et des focus groups.**



En complément, des **observations participantes ont également été réalisées** (assesseur aux élections de la Fédération des Mouvements Personne d'Abord, participation à des activités journalières dans différentes structures).

## Limites de la recherche

Comme toute démarche exploratoire, ce travail comporte **un certain nombre de limites** qu'il convient de reconnaître. Celles-ci **n'invalident pas les résultats obtenus**, mais invitent à en **situer la portée** et à en apprécier la valeur dans leur contexte.

## Taille et composition de l'échantillon.

Bien que beaucoup de rencontres aient eu lieu au cours du séjour, **certaines catégories de ressources ou de publics n'ont pu être représentées**, les familles qui sont notamment absentes de notre échantillonnage. Un nombre plus important d'habitants vivant au sein des ressources d'hébergement public aurait également été souhaitable. En outre, certaines régions plus rurales du Québec, de même que certains milieux de vie ou de services communautaires, n'ont pas pu être intégrées au corpus en raison de contraintes logistiques et temporelles.

## Accès différencié à la parole des personnes concernées

Il a souvent été nécessaire de passer par des intermédiaires (direction, professionnels, associations,) pour joindre les personnes en situation de handicap rencontrées, ce qui peut introduire un biais de filtrage dans l'échantillon représenté. L'accès direct à la parole de certaines personnes en situation de handicap a parfois été rendu difficile par des contraintes liées à leur handicap (personnes non verbales, troubles du langage, ...) ou contextuelles (isolement, absence de relais familiaux ou institutionnels). Malgré la volonté d'inclusion, certaines voix demeurent en marge de la recherche, ce qui limite la diversité des expériences et des vécus recueillis. Ces difficultés rappellent la nécessité d'adapter en permanence les méthodes de recherche pour garantir la participation de ces personnes.

## Contraintes temporelles et organisationnelles

Le terrain s'est déroulé sur une période relativement courte, ce qui constitue une contrainte notable. Ce délai a limité la possibilité d'observation prolongée. De plus, les calendriers institutionnels et la disponibilité des acteurs ont parfois réduit les marges de manœuvre pour approfondir certaines pistes d'enquête. Ces contraintes invitent à considérer ce travail comme une photographie contextualisée plutôt que comme une analyse exhaustive.

## Position du chercheur et prisme culturel

Notre position d'observateurs extérieurs au contexte québécois constitue une autre limite importante. Le regard porté sur les pratiques et les politiques locales est nécessairement traversé par nos cadres de référence européens, susceptibles d'engendrer des incompréhensions ou des interprétations biaisées.

Conscients de cette distance, nous avons cherché à la réduire en soumettant nos analyses à la relecture critique de partenaires québécois dont les commentaires ont permis de réajuster certaines lectures et d'éviter des contresens culturels. En mai 2025, la présentation des résultats de ce séjour lors du **92e Congrès de l'Acfas à Montréal** *Un milieu de vie de qualité pour tous : le logement et l'hébergement pour les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle au Québec* a aussi permis une validation et légitimassions de ces résultats par des pairs québécois. Ce travail réflexif témoigne de notre volonté de produire une analyse respectueuse du contexte étudié, tout en assumant la dimension située de notre regard.





# Pourquoi un séjour au Québec?

## Une image en or : un « paradis social » pour les personnes en situation de handicap ?

Bien que difficile à objectiver, le Québec semble bénéficier, outre-Atlantique, d'une **réputation particulièrement positive** en matière d'inclusion, de politiques sociales et d'innovation dans le champ du handicap (Giorgi, 2020). De notre expérience, il est, en effet, assez courant d'entendre des formules élogieuses sur le travail réalisé autour du handicap dans la province québécoise. Ces réactions semblent renvoyer à une représentation sociale largement partagée, voire à un poncif, qui fait du Québec, « réputé pour son ouverture à la problématique du handicap » (Giorgi, 2020), un « **paradis social** » pour les initiatives inclusives.



Il est vrai que la province est le berceau d'une **littérature scientifique francophone importante** et reconnue sur la déficience intellectuelle, portée notamment par des institutions telles que l'Université du Québec à Trois-Rivières, l'Université Laval, l'Université de Montréal ou l'Université du Québec À Montréal. Aussi, le Québec se distingue par l'existence de plusieurs Chaires de recherche[3] actives dans le champ de la déficience intellectuelle (DI) et de l'autisme (Chaire de recherche du Canada

sur les médias, les handicaps et les (auto)représentations ; Chaire autodétermination et handicap (CAH), ...). Ces chaires mènent des recherches en étroite collaboration avec les milieux communautaires locaux, les familles et les personnes concernées.

Le Québec est aussi le **lieu d'émergence et de diffusion du Modèle de développement humain – Processus de production du handicap** (MDH-PPH), développé initialement par Patrick Fougeyrollas et ses collaborateurs au sein du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). Ce modèle propose une approche interactionnelle, systémique et contextuelle du handicap, en lien avec les facteurs personnels et environnementaux (Fougeyrollas, 2010 ; Fougeyrollas et al., 1998). Dans le secteur du handicap, ce modèle a révolutionné la manière de penser le handicap (en s'éloignant d'un modèle centré sur sa prise en charge médicale et la responsabilité individuelle).



Pour autant, cette image mérite d'être **réinterrogée à l'aune des réalités de terrain**, à la lumière des évolutions de la désinstitutionnalisation amorcées dès les années 1960.

[3] Une Chaire de recherche est un terme qui permet d'officialiser un programme de cours dans une université dont est titulaire un professeur-chercheur de notoriété nationale, voire internationale pour l'enseignement d'une discipline. La Chaire est également octroyée en vue de la poursuite de recherches dans un domaine qui fait l'objet de sa spécialité (Office québécois de la langue française, 2012)



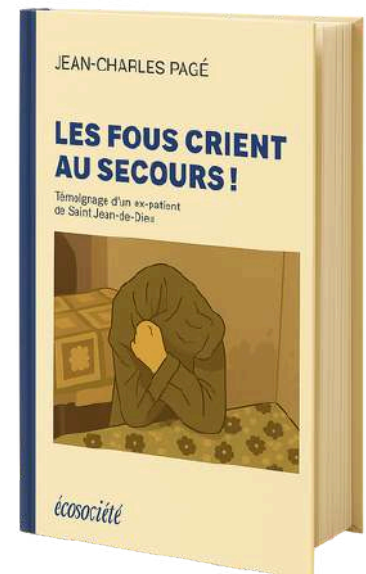
## Historique de la désinstitutionnalisation au Québec

Le mouvement de désinstitutionnalisation des établissements de santé mentale est engagé **depuis les années 1960** au Québec. On peut dès lors considérer que ce processus a permis l'accumulation d'une **vaste expérience de terrain** au fil des six dernières décennies (pratiques d'accompagnement centrées sur l'autodétermination, logements innovants, recherche inclusive, etc.), sur laquelle il serait utile de capitaliser. Ce mouvement et les transformations qu'il a engendrées semblent constituer le terreau de l'image de « paradis social » associée à la province. Afin de mieux situer les enjeux de la désinstitutionnalisation au Québec, il convient de revenir brièvement sur les **intentions initiales** et les **principales évolutions** de ce mouvement, dont les effets se manifestent dans les pratiques et les dynamiques que nous avons observées durant notre séjour.

### Les origines de la désinstitutionnalisation

Le premier mouvement de désinstitutionnalisation au Québec, communément appelé « réforme Bédard », a débuté en 1962 et s'inscrit alors plus largement dans les vastes réformes que connaît la province lors de la Révolution tranquille[4].

À l'origine de cette réforme se trouve la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques, dite Commission Bédard, qui pointe « la gestion des communautés religieuses alors en charge de la majorité des institutions » et suggère « un certain nombre de transformations, incluant notamment une augmentation du nombre de psychiatres, une amélioration de leur formation, un financement plus conséquent de la prise en charge psychiatrique » (Le Devoir, 2021). La parution du témoignage percutant de Jean-Charles Pagé, *Les Fous crient au secours* (1961), qui relate les conditions d'internement qu'il a subies à l'Hôpital Saint-Jean-de-Dieu, a également contribué à sensibiliser le public et à accentuer la pression en faveur d'une réforme en profondeur du système psychiatrique



La réforme Bédard invite donc à « repenser le problème psychiatrique et les pouvoirs publics à prendre leurs responsabilités » (rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques, 1962). Dans cet esprit, la réforme préconise le **développement de services dans la communauté** afin de « favoriser l'accessibilité à des services psychiatriques diversifiés en proximité du milieu de vie des patients, assurer le suivi au sortir de l'hôpital et établir des programmes visant leur réadaptation et leur réinsertion sociale dans la communauté ».

Deux principaux programmes sont alors proposés pour faciliter cette réinsertion : la **création des foyers d'accueil** pour les personnes sans famille et la **création d'ateliers protégés** pour favoriser l'insertion de la clientèle psychiatrique au marché du travail (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999).

[4] La Révolution tranquille, amorcée au début des années 1960, constitue un tournant dans l'histoire politique contemporaine du Québec. Il s'agit d'un vaste ensemble de réformes visant le déplacement du pouvoir institutionnel, jusqu'alors encadré par les élites traditionnelles (membres du clergé, professions libérales) vers un État davantage centralisé. Cette période se caractérise par la sécularisation de la société, la professionnalisation de la fonction publique et la création d'un État-providence via l'implication croissante de l'État dans les domaines de l'économie, de l'éducation, de la santé et des services sociaux (Pelletier, 1992 ; Etai, 2013).

Ces mesures ont pour ambition de **rendre aux patients « un certain pouvoir sur leurs vies**, de pouvoir enfin faire des choix, mais également de viser une meilleure intégration et participation sociale et l'amélioration de la qualité de vie » (Sarrazin, Fougeyrolla et Boucher, 2021).

À ce moment, il ne semble pas y avoir de réelle distinction opérée pour identifier les personnes en situation de handicap parmi la clientèle psychiatrique.

## Un premier bilan en demi-teinte

Dans l'ensemble, la critique concernant la première vague de désinstitutionnalisation identifie que le mouvement s'est principalement traduit par une **sortie importante des personnes des hôpitaux psychiatriques**, alors que les ressources (en particulier pour les logements) devant assurer leur maintien et leur réinsertion sociale restèrent inexistantes (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999). En résulte une multitude de "familles d'accueil" qui coexistent, en tant que ressources d'hébergement destinées à accueillir diverses clientèles désinstitutionnalisées (Institution national de santé publique du Québec, 1987). Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux (1999), la situation est similaire sur le plan des mesures de réinsertion sociale, les **foyers de transition et ateliers protégés** faisant partie des projets annoncés mais étant **rarement transposés du papier à la réalité**.



En 1967, la Commission Castonguay-Nepveu – qui donnera lieu à la réforme de santé suivante – publie un rapport d'enquête sur la santé et les services sociaux et révéla, entre autres, l'**extrême marginalisation des personnes désinstitutionnalisées** (Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, 1967 in Bénard, 2017).

Si le début des années 1960 a donc donné lieu à une véritable rampe de lancement à la désinstitutionnalisation, les enjeux liés à ce mouvement soulèvent donc encore de nombreux problèmes à la fin de la décennie.

## Poursuite de la désinstitutionnalisation et constitution d'un secteur

Dans la foulée de la Révolution tranquille, les décennies 1970 et 1980 constituent une **période particulièrement effervescente** dans le domaine des **politiques publiques à caractère social**. Indépendamment de leurs positions sur l'échiquier politique, les gouvernements qui se succèdent multiplient les actions visant à moderniser l'État québécois (Bourgault, 2018).



Mais l'histoire avec la désinstitutionnalisation au Québec, ça a eu cet impact-là en fait, c'est que ça s'est fait ultra rapidement. Puis ça a fait que les gens se retrouvaient sans service

Dona, directrice d'une association spécialisée en DI

Pour ce qui nous concerne, les politiques sociales concernant les personnes dites « handicapées » commencent à apparaître afin de répondre à des besoins auparavant peu visibles ou absents de la scène publique (Bourgault, 2018). C'est en effet à cette époque que des **associations militantes** commencent à se créer, avec pour mission la promotion et la défense des droits des personnes handicapées (Bellefeuille et Labbé, 2016). Ces associations deviennent progressivement de **nouveaux acteurs politiques** au Québec (Bourgault, 2018 ; Doré, 2006 ; Gaucher, 1987) et poseront les bases de ce qui deviendra, dans les décennies suivantes, le **secteur communautaire du handicap**.

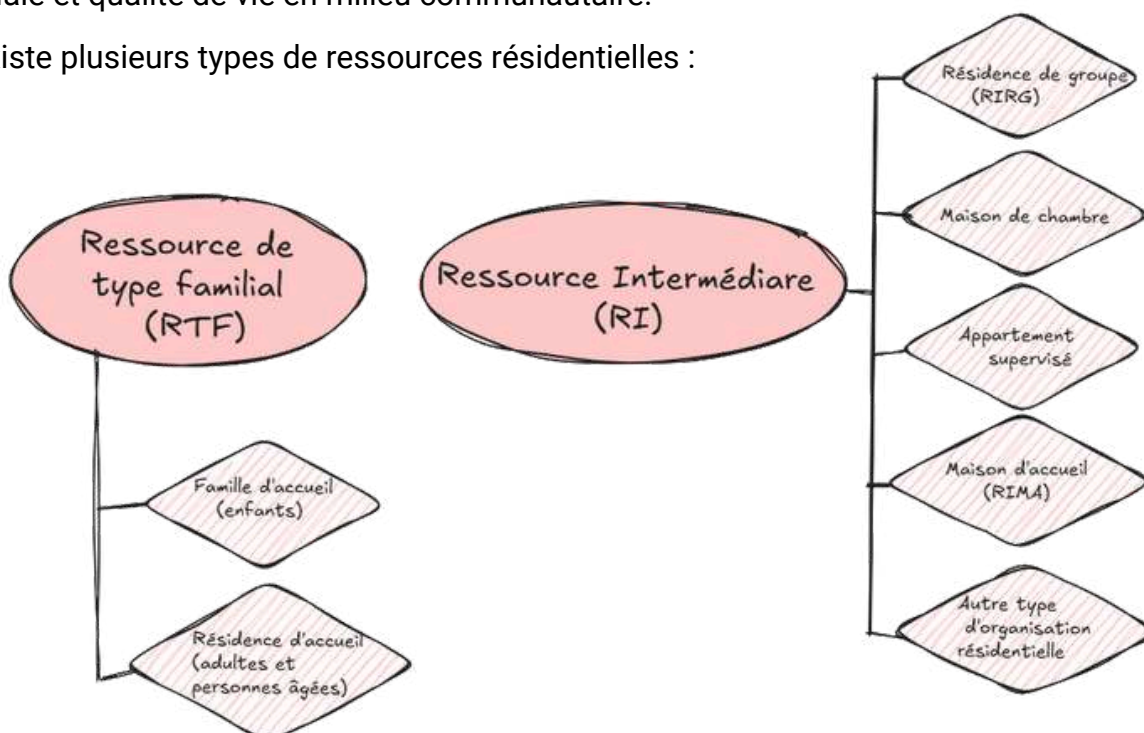
L'adoption officielle, en 1971, de la réforme Castonguay-Nepveu amène une nouvelle réforme du système de santé et des services sociaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999). Dans l'optique de la désinstitutionnalisation, la Loi sur les services de santé et les services sociaux crée l'entité juridique nommée « famille d'accueil » et vise au **maintien de l'usager dans son milieu naturel** ou dans un milieu s'en rapprochant le plus possible (Cadre de référence des ressources intermédiaires et les ressources de type familial, 2016).

### Ressources résidentielles, les alternatives à l'institutionnalisation

Les ressources résidentielles constituent l'un des principaux **héritages de la désinstitutionnalisation**. Selon la définition reprise sur le Portail Santé Montérégie, une ressource résidentielle est un **milieu de vie substitut** ou complémentaire pouvant accueillir notamment des personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou une déficience physique, un trouble du spectre de l'autisme, une perte d'autonomie liée au vieillissement, un trouble de santé mentale, un problème de dépendance, des troubles du comportement ou une problématique multiple. Selon le site internet *Appui pour les Proches Aidants*, les ressources résidentielles seraient « des ressources non institutionnelles qui contribuent au mieux-être dans la collectivité » des personnes ne pouvant plus vivre à domicile.

Ces dispositifs résidentiels, issus des processus de désinstitutionnalisation, constituent ainsi l'une des **réponses apportées par le Québec** pour concilier accompagnement, intégration sociale et qualité de vie en milieu communautaire.

Il existe plusieurs types de ressources résidentielles :



## Les Ressources Intermédiaires (RI)

L'appellation « ressource intermédiaire » (RI) est un terme générique utilisé depuis trois décennies pour dénommer des ressources de **natures multiples**, dont la croissance a été particulièrement marquée au cours des années 1980 (Cadre de référence Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial, 2016). Les RI sont des **habitations** qui hébergent plusieurs **personnes dont les besoins en soutien et en accompagnement** sont plus **importants** (Sarrazin, Fougeryrollas et Boucher, 2021). Elles se situent dans des quartiers résidentiels et peuvent accueillir un nombre important d'usagers dans un même lieu (CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2023).

Pour l'ARIHQ (l'Association des Ressources Intermédiaires d'hébergement du Québec), les Ressources Intermédiaires (RI) sont « des **milieux de vie de qualité gérés par des gens dévoués** qui offrent des **services adaptés aux personnes confiées** par le réseau de la santé et des services sociaux ». Les ressources intermédiaires sont parfois gérées par des structures à but non lucratif, mais le sont majoritairement par des propriétaires ou des entreprises privées, qui sont financées pour leur fonctionnement et leurs opérations par le gouvernement du Québec (SQDI, 2024). Pour devenir ressource intermédiaire, il est nécessaire de répondre à un **appel d'offres** (qui prend la forme d'un marché public), conformément à l'obligation légale imposant aux établissements publics d'attribuer ce type de contrat exclusivement par cette voie (CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec).

Les ressources intermédiaires ont pour mission d'assurer un **milieu de vie qui s'apparente le plus possible à un milieu de vie normal** (ARIHQ). Pour ce faire, elles offrent des services de soutien et d'assistance dont chaque personne a besoin, dans un environnement adapté, répondant à des critères d'accessibilité, de sécurité et de confort » (ARIHQ).

La personne propriétaire d'une ressource intermédiaire n'habite pas sur les lieux – c'est la principale différence avec une ressource de type familial (SQDI, 2024).

## Les Ressources de Type Familial (RTF)

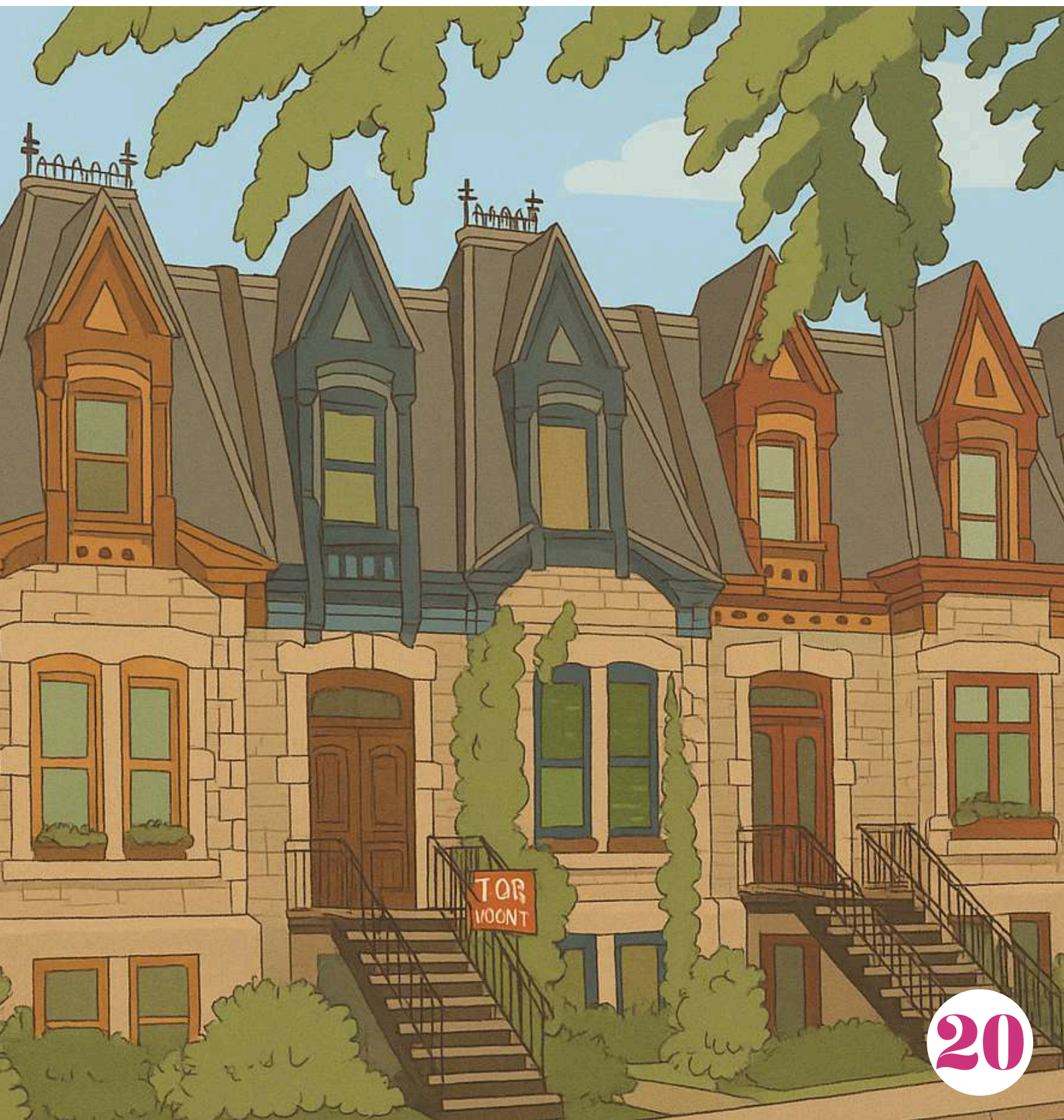
Les ressources de type familial (RTF) trouvent leurs racines dans l'histoire lointaine des **communautés religieuses** au Québec (cadre de référence Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial, 2016). Appelée également résidence d'accueil, la RTF est généralement constituée d'une ou de deux **personnes qui accueillent chez elles**, dans leur lieu de résidence principale, un maximum de neuf usagers en besoin de réadaptation, d'adaptions et de maintien de leurs acquis (CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2023).

La spécificité de ce type de ressources repose sur leur **caractère familial**, en ce sens qu'on y trouve les **principaux attributs de la famille québécoise** (Cadre de référence Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial, 2016). Dans ces ressources, les personnes accueillies peuvent avoir leur propre chambre ou la partager avec une autre personne. Il est convenu qu'elles doivent suivre les règles et les horaires de la personne qui les accueille. (SQDI, 2024).



## Les autres ressources

Notons aussi qu'il existe les Ressources à assistance continue (RAC) qui « accueillent des personnes qui ont de **plus grands besoins**, par exemple celles qui ont un **trouble du comportement** ou des **besoins médicaux plus complexes**. Les ressources à assistance continue sont publiques ». Faute de place, certaines personnes peuvent aussi se retrouver en Centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) qui accueille principalement des personnes âgées.



# RÈ SUL TA



TS





# 1

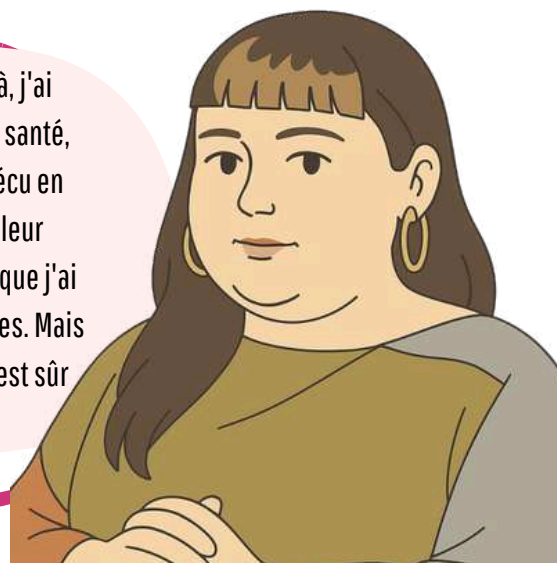
## Des modèles d'hébergement et d'accompagnement publics remis en question

Tout au long des quatre mois de notre séjour exploratoire au Québec, les différentes personnes rencontrées vont partager les **défis persistants de la désinstitutionnalisation** en matière d'hébergement et d'accompagnement des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et/ou TSA.

Les entretiens relatent une **réalité nuancée**. Bien que des progrès aient été réalisés au cours des décennies précédentes, les conditions à réunir pour proposer une offre de logement adaptée et un accompagnement qui garantisse une qualité de vie digne et épanouissante se sont aussi fortement dégradées ces dernières années.

Mais, sincèrement, parfois, je vois des trucs, pis je bouillonne. Mais, là, j'ai appris à plus laisser aller, parce qu'ils étaient en train de me détruire la santé, genre (...) sincèrement. Je n'ai pas connu d'autres personnes qui ont vécu en ressource intermédiaire. Mais si jamais j'en croisais, c'est sûr que je leur demanderais leur témoignage pour savoir s'ils ont vécu la même merde que j'ai vécue. Parce que je suis sûre qu'il y a de bonnes ressources intermédiaires. Mais moi j'ai eu deux mauvaises expériences, deux bac-à-bac [à la suite] ! C'est sûr que ça fait mal et je peux te dire que c'est un enfer !!!

**Brenda, personne concernée vivant en RI**



## Le logement : une question majeure et d'actualité

Hasard des calendriers, mais, lors de notre séjour au Québec, l'hébergement des personnes ayant une déficience intellectuelle est **au centre de l'actualité** de nombreux services communautaires.

Mais ça fait longtemps que le logement est un sujet privilégié pour nous autres au Mouvement. Parce que le gouvernement, ils ne comprennent pas, hein.


**Alex, membre d'un mouvement d'autoreprésentation**

Dans le milieu de la déficience intellectuelle, c'est vraiment un des sujets les plus vitaux en ce moment !

**Loïc, analyste aux politiques publiques et conseiller à la défense des droits**





L'été 2024, une grande **campagne de mobilisation** portée par la SQDI (La Société québécoise de la déficience intellectuelle) et les regroupements de nombreux services du secteur est alors en cours afin de sensibiliser l'opinion publique et les décideurs politiques sur le fait que « les personnes ayant une déficience intellectuelle font face à de **grandes difficultés pour trouver des logements** et des ressources d'habitation inclusives qui correspondent à leurs attentes » (SQDI, 2024) : [J'ai ma place.ca](https://jai.majplace.ca) 

En effet, la campagne vise à mettre en lumière les problèmes liés aux hébergements publics (en réalité souvent gérés par le secteur privé), dont le fonctionnement peut être contraire aux principes de la désinstitutionnalisation. La campagne aborde également les questions liées au logement indépendant et à la **pénurie de main-d'œuvre** qui complique l'accompagnement adéquat des personnes. Enfin, la campagne se penche sur les **personnes en situation d'itinérance** et ce notamment dû au **manque de places disponibles** pour les accueillir.

Les intervenants de ces différents services communautaires nous apprennent alors qu'en 2024-2025, ces enjeux ont été identifiés par la communauté (personnes concernées, professionnels, chercheurs) comme prioritaires. D'ailleurs, « plus de 6800 personnes ont signé » une pétition visant à améliorer les conditions de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle (SQDI, 2024).

### **Une crise du logement sans précédent**

La crise du logement au Québec est une **réalité largement documentée**, qui affecte l'ensemble de la population québécoise. Le *Front d'action populaire* en réaménagement urbain (FRAPRU) dresse un bilan alarmant de la situation du logement au Québec, où de nombreux ménages « sont actuellement sans logement ou en recherche (...) alors qu'on assiste à la pénurie la plus étendue qu'on n'avait jamais observée au Québec » (FRAPRU, 2024). Selon Boucher (2024), alors que le Québec fait face à une importante crise du logement, celle-ci aurait des « effets disproportionnés pour certains groupes de la population ».

En effet, en septembre 2025, l'Observatoire québécois des inégalités publie une étude qui identifie que plus de 500 000 ménages québécois — surtout les plus pauvres et les locataires — consacrent **plus de 30 % de leur revenu au logement**, compromettant ainsi leurs besoins essentiels, leur santé et limitant leur participation à la prospérité économique de la province.

Les personnes en situation de handicap semblent subir les effets de cette crise **de manière encore plus marquée**, en raison de leur vulnérabilité socioéconomique et du manque encore plus criant de logements accessibles et adaptés (Mason et Munn-Rivard, 2021). Pour le Réseau québécois des organismes sans but lucratif d'habitation (RQOH), « cette situation alarmante contribue elle-même au handicap vécu par ces personnes ».

Le RQOH en concluant que « les besoins en logement sont criants alors que les organismes et les parents sont essoufflés, l'insuffisance, voire le **manque de financement pèse lourd**. » (RQOH, 2024).



## Conséquences sur le choix du lieu de vie

Ce qui est interpellant aussi, c'est que l'individu, dans son autodétermination, n'existe presque pas non plus dans ces environnements-là (...), ça commence par le choix de l'hébergement, qui n'est pas vraiment là non plus, en fait. (...) Dans la théorie, on dit qu'on fait du repérage, on dit que ça n'existe pas, le repérage. (...) C'est vraiment de l'urgence de voir ce qu'il y a comme place.

Anne-Marie, coordinatrice d'un service communautaire spécialisée en DI

Les personnes en situation de handicap n'ont pas beaucoup de choix. Quand tu es sur une liste d'attente pour pouvoir avoir une place d'hébergement, quand on t'offre un endroit, si tu le refuses, on te remet à la fin de la liste d'attente. Donc, si l'endroit qu'on t'offre ne convient pas à tes aspirations, à tes besoins personnels, à ta personnalité, tant pis, c'est à prendre ou à laisser. Si tu ne le prends pas, ça va encore être 10 ans d'attente. Des fois, c'est moins, mais c'est des années... Il n'y a pas de place pour le choix, il n'y a pas de place pour la liberté là-dedans!

Florence, Directrice générale d'une société québécoise de la DI

Quand on discute sur les droits, comme ce matin, il y a une jeune femme qui dit, "Moi, mon rêve, ce serait de pouvoir vivre avec mon amoureux dans un appartement." (...) Il faut qu'elle puisse faire ce choix-là parmi d'autres.

Pascal, chercheur sur la question du handicap

Je me suis déjà posé la question de changer de ressource, mais, là, jamais de la vie. Parce que la liste d'attente, elle dure cinq ans, genre. (...) Pis, admettons que moi, je décide que je partirais de ma ressource actuelle parce que je suis écœurée, tu sais., ben, c'est sûr que je tomberais dans une ressource deux fois pire parce qu'ils te prennent puis te pitchent dans la seule place où il y a de la place, genre

Brenda, personne concernée vivant en RI

Cette réorganisation visait à offrir une meilleure qualité de vie en dehors des institutions psychiatriques, mais, dans les faits, un certain nombre vont se retrouver sans logement et en itinérance !

Magalie, chercheuse sur la question du handicap

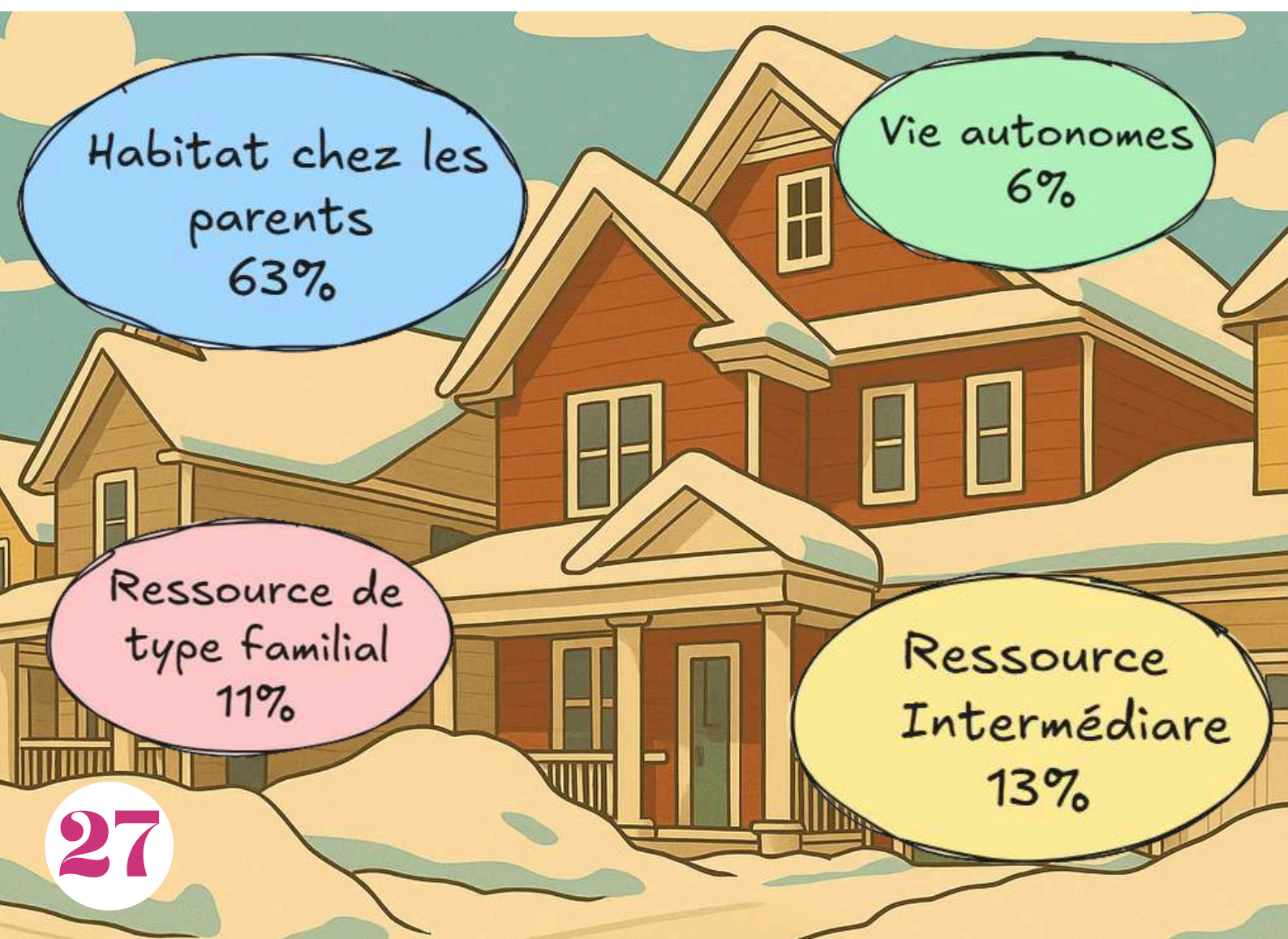
Bien qu'elles soient en théorie « désinstitutionnalisées », de nombreuses personnes sont en attente prolongée d'un hébergement, avec très peu de marge de manœuvre quant aux choix qui

leur sont offerts. Le principe de **liberté de choix** est ainsi souvent **compromis**, voire inexistant. « Actuellement, une personne ayant une déficience intellectuelle doit attendre en moyenne 1211 jours, soit plus de trois ans, pour obtenir une place. » (SQDI, 2024)

Cette absence de choix vient forcément **limiter l'expression des désirs et aspirations** profondes des personnes concernées (et de leurs proches). Aujourd'hui, faute de réelles possibilités, une grande majorité de personnes avec une DI/TSA (62%) vivent chez leurs parents (SQDI, 2024). Ce n'est pas étonnant lorsqu'on sait que, « suite à la vague de désinstitutionnalisation, la majorité des personnes présentant une DI est retournée dans leur famille respective » (Loisel, 2019).

Toujours selon Loisel, certains n'ont cependant pas eu le choix de se tourner vers d'autres ressources d'hébergement puisqu'il leur était impossible de retourner en famille. Alors que seulement 6% vivent finalement de manière autonome (SQDI, 2024), le reste d'entre-elle habite alors dans les différentes ressources résidentielles. Pour rappel, les ressources résidentielles regroupent les Ressources de Type Familial (RTF) et les Ressources Intermédiaires (RI).

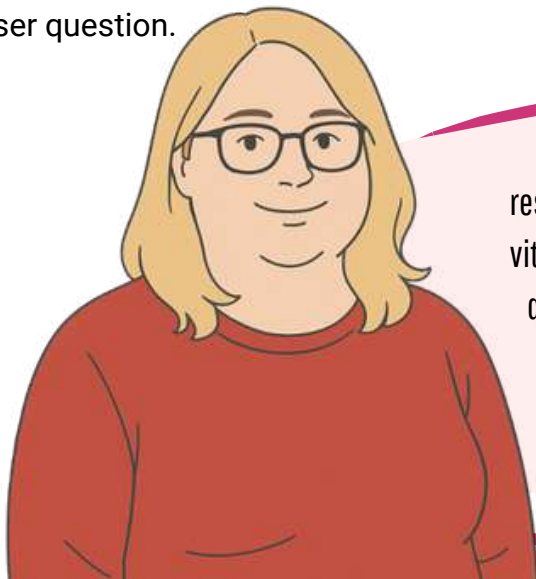
Quand les personnes n'habitent pas avec leurs parents et de façons autonomes, elles vivent donc majoritairement dans les Ressources Intermédiaires (13%) et les Ressources de Type Familial (11%) (SQDI, 2024). De ce fait, aujourd'hui, plusieurs milliers de personnes présentant une DI bénéficient d'un hébergement substitut (MSSS, 1997), soit dans une RTF ou dans une RI.





## Un retour en arrière : la vie dans des mini-institutions ?

Il revient régulièrement, dans nos rencontres, que des **mentalités et des pratiques héritées de l'institutionnalisation** influencent les modèles d'hébergement actuels destinés aux personnes en situation de handicap. Pointées du doigt durant les entretiens, ce sont principalement les Ressources Intermédiaires et les Ressources de Types Familiales qui semblent poser question.



Il ne faut pas tout diaboliser. Il y en a de belles ressources d'hébergements. Nous, on a un membre qui vit dans un logement, ben on aimerait y vivre tellement que ça a l'air chouette ! Mais je pense qu'on peut les compter, hélas, sur les doigts de la main.

**Claudine, coordonnatrice services aux membres d'un service communautaire spécialisé en DI**

Si comme le rappelle la *SQDI*, certaines ressources résidentielles offrent des chambres individuelles propres et agréables, des espaces communs ouverts et accessibles et des services individualisés de qualité pour les personnes y habitant, « ce n'est pas le cas partout » (*SQDI*, 2024). En effet, la majorité des personnes rencontrées durant notre séjour expriment une **réserve marquée** à l'égard de ces modèles d'hébergement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, qui sont pourtant, comme nous l'indiquons précédemment, parfois leur **seule option** pour se loger.



Ces différents services d'hébergement, c'est devenu quelque chose d'institutionnel alors que c'était pas du tout ça le projet initial. Puis les R.I., c'est problématique. (...) C'est pour ça que c'est pas le paradis au Québec par rapport à l'habitation!

**Sam, chercheur sur la question du handicap**



Moi j'ai vécu plusieurs années dans des Ressources Intermédiaire, il y a beaucoup de problèmes de comportement : ça va crier, ça va frapper ! J'aime pas vraiment ça ! Quand j'étais en RI, j'avais l'impression que j'étais dans une maison de fous !


**Julie, personne concernée ayant vécu en RI**



On a créé des mini-institutions intégrées dans les communautés, mais qui ne favorisent pas nécessairement l'inclusion. Oui, elles sont dans un quartier résidentiel, mais est-ce que les gens sont vraiment inclus ?

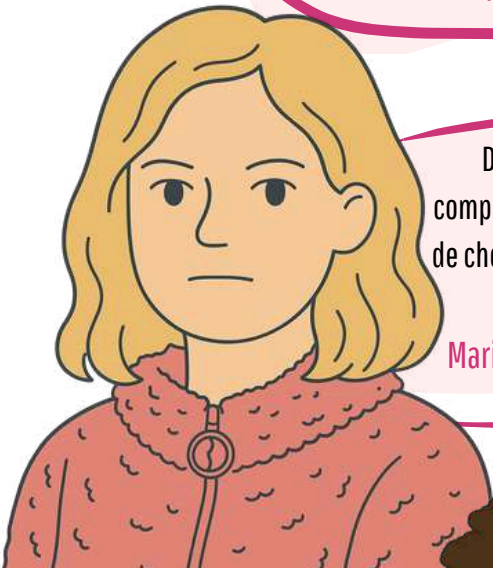
**Emmy, Doctorante en santé communautaire**

Bien que ces structures aient parfois été mises en place avec de bonnes intentions, elles ne semblent pas offrir aux personnes des conditions de vie qui leur apporte satisfaction, voire au contraire qui les insécurise.




Je pourrais inviter des amis chez moi, mais écoute, je n'inviterai pas des gens. Je n'ai pas envie qu'ils voient le monde dans lequel je vis (...) Comme je dis aux travailleurs sociaux, tu ne peux pas me comprendre, tu ne vis pas 24 heures sur 24 dans la ressource avec moi. Si tu passes une journée dans la ressource, tu vas péter un câble !!

**Brenda, personne concernée vivant en RI**



Dans ma RI, il y a pas mal de choses compliquées qui se sont passées. Je te parle de choses avec la justice, puis toute, là, mais j'ai pas envie d'en parler !

**Marise, personne concernée vivant en RI**



Si ma fille était en situation d'handicap, est-ce que je mettrais ma fille dans ces ressources ? Oh non ! Il y a vraiment une dégradation de services dans les dernières années

**Sophie, directrice d'un service de jour et de répit**

## Isolement et manque d'activités sociales

Il nous semble important de rappeler que la vie quotidienne des personnes avec une déficience intellectuelle et/ou un TSA peut varier considérablement d'une personne à l'autre. Certaines travaillent, participent à des activités bénévoles ou à des activités de jour. Or, les conditions de vie des habitants au sein des Ressources semblent marquées par un **manque d'activités et de « stimulation »**, quelles que soient leurs compétences et capacités.

Plusieurs personnes rencontrées ont décrit des situations où les habitants **participent rarement à des activités** communautaires, ou même dans des sorties simples telles qu'aller au parc, prendre un verre ou faire un peu de sport. Ils soulignent également la **difficulté pour les parents de visiter leurs enfants** ou d'interagir avec eux en dehors des heures prévues, illustrant des contraintes rigides dans la gestion de ces Ressources.

Ces situations sont sources d'isolement de la personne, de **perte d'habiletés sociales** et de tâches journalières auparavant acquises, voire de **déclin précoce**. Comme le précise CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, il a été maintes fois répertorié comment les relations sociales des personnes ayant une DI et/ou un TSA favorisait une meilleure qualité de vie » (CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2023)

Nos retours de terrain vont dans le même sens que le rapport *Pour améliorer les services, faut se parler : Perceptions des usagers ayant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme et leurs proches sur la qualité de vie en milieux de vie substituts* (2023), réalisé par le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal auprès des personnes concernées et leurs proches, qui documente le manque d'activité dans les ressources et identifie que « les résidences ne sont pas équipées pour motiver ou « animer » les usagers qui n'ont pas d'occupation quotidienne ».

Il en va de même pour les relations interpersonnelles, où « il est reconnu que les personnes ayant une DI et/ou un TSA ont un réseau social restreint qui se limite souvent à quelques intervenants ou à un membre de la famille » (CIUSS, 2023). Or, vivre dans ces ressources ne permettrait pas nécessairement « d'établir des relations interpersonnelles avec d'autres résidents si ces derniers présentent des profils trop hétérogènes et des habiletés de communication plus limitées » (CIUSS, 2023).

Souvent, je vois mes amis qui sont dans des ressources et je trouve qu'ils ont beaucoup de misère. Je trouve ça triste pour eux. C'est rare qu'ils fassent des activités.

**Christelle, membre d'un mouvement d'autoreprésentation**

Est-ce qu'il y a des activités qui sont organisées au sein de ma ressource ? Non, c'est plutôt rare. Je ne dirais même jamais !

**Marise, personne concernée vivant en RI**

On entend des histoires que les gens sont mis devant la télévision toute la journée!

**Audrey, doctorante en travail social**

Dans ma ressource actuelle, il propose quelques activités oui, mais dans mon ancienne ressource, aucune, jamais tu vois ! Mais dans ma ressource actuelle, il y en a, mais comme je te dis, c'est tout le temps des activités qui coûtent de la thune et moi, ben, j'ai pas de thune fait que fuck off !

**Brenda, personne concernée vivant en RI**

Tu sais, il y a des RI où les personnes sont assises devant la télé toute la journée, sans activités ! Je comprends pas comment on peut tolérer ça en 2024 !

**Sam, chercheur sur la question du handicap**



## Une rigidité dans le fonctionnement

Souvent soumises à des règles strictes, les habitants de ces Ressources voient leur **autonomie quotidienne fortement restreinte** dans ces hébergements : restrictions sur la liberté de choix, horaires stricts, atteinte à leur intimité, à leur droit de participer à des activités quotidiennes, non-accès à certaines pièces communes de l'habitation ...

Toujours dans son rapport de consultation, le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, met un avant la **thématique de l'alimentation** comme sujet sensible au sein de ses ressources, que ce soit dans le choix de l'alimentation, la régularité des repas ou encore l'heure à laquelle manger. Ce même rapport parle également « d'occasions manquées » en ce qui l'autodétermination et l'autonomie. (CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2023). Le manque de liberté de choix pour les personnes hébergées dans les Ressources constitue une source importante de préoccupation, notamment en matière de **vie affective**, d'indépendance et de **cohabitation (non-)choisie**.

Dans ces hébergements, les gens, il ne faut pas qu'ils dérangent, il faut qu'ils respectent les couvre-feux, ils mangent à telle heure. Pour moi, c'est une institution. Il y a un monsieur qui m'a raconté qu'à un moment donné, il n'avait pas respecté le couvre-feu, il est arrivé chez lui, puis la propriétaire de la ressource n'a pas ouvert la porte, elle l'a laissé dehors. Heureusement, ce n'était pas l'hiver, il n'y avait pas de neige. Il a fallu qu'il cogne, qu'il frappe, qu'il appelle son frère. Je trouvais ça terrible, parce que c'est chez lui, puis parce qu'il est 21 heures et que c'est trop tard. Comment est-ce que tu peux te sentir chez toi quand tu ne peux pas arriver à l'heure que tu veux ?

MJ, professeure et chercheuse sur la question du handicap

Quand j'étais seul chez moi, je pouvais manger quand je voulais. Personne ne me disait rien ! Dans ma ressource maintenant, le soir, je dois me coucher tôt. Mais pourquoi il faut que je me couche tout de suite ? Pourquoi je suis obligée d'arrêter mon film pour aller manger ? Pourquoi je suis obligée d'arrêter mon film pour aller me coucher ? C'est toujours moi le premier à être couché !

Jason, personne concernée vivant en RI

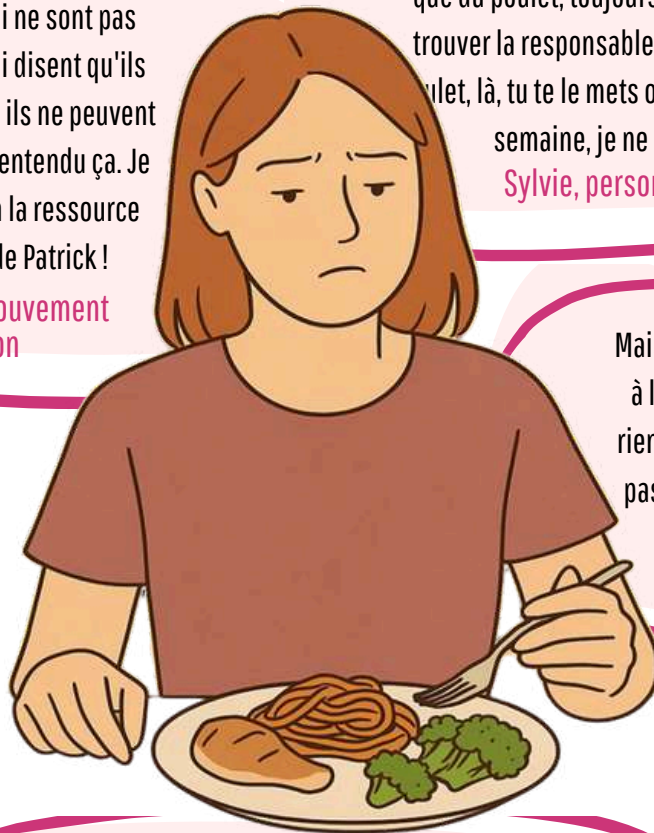
Mon amie Andrée, elle vit en Ressource et elle m'a dit qu'elle doit se coucher à 8 heures. Il y a des heures où ils doivent tous être dans leur chambre. Elle peut travailler, elle peut faire d'autres choses, mais elle doit être dans sa chambre à une heure précise ! Moi, je ne trouve pas ça correct !

Katia, membre d'un mouvement d'autoreprésentation



J'ai l'impression qu'il y en a qui ne sont pas bien nourris parce qu'il y en a qui disent qu'ils ont faim et qu'à leurs ressources, ils ne peuvent pas manger à leur faim. J'ai déjà entendu ça. Je trouve ça pas facile. J'ai pensé à la ressource Manon par exemple et celle de Patrick !

Christelle, membre d'un mouvement d'autoreprésentation



Parce qu'il y a plusieurs droits qui sont bafoués. Pis, je peux en citer plein, là. Tu vois, pendant cinq semaines, on a mangé que du poulet, toujours cuisiné de la même façon. J'ai été trouver la responsable et j'ai dit « écoute, moi, ton esti de poulet, là, tu te le mets ou je pense, si je vois un poulet cette semaine, je ne mange pas de la semaine !

Sylvie, personne concernée vivant en RI

Mais tu sais, c'est très variable d'une ressource à l'autre ! Il y en a surtout où les gens ne font rien et ne touchent à rien ! Par exemple ils n'ont pas le droit de mettre le pied dans la cuisine !

Dona, directrice d'une association spécialisée en DI

Se coucher tous les soirs à 20h, été comme hiver, sans pouvoir choisir, c'est dans les petits détails comme ça que l'autodétermination n'a pas sa place. Genre, le souper est à 16 heures, ça se peut que tu aies faim quand tu es à 21 heures ou à 22 heures. Mais tu ne peux pas aller en cuisine pour te préparer quelque chose à manger. Tu n'as pas accès au frigo, même pour une friandise !

Julien, personne ressource d'un mouvement d'autoreprésentation

## Des professionnels peu formés

Comme nous l'avons abordé plus haut, ces ressources, financées par le gouvernement, sont principalement gérées par des **entrepreneurs privés**. Alors ces responsables de ressources sont considérés comme des intervenants faisant pleinement partie du réseau de la santé et des services sociaux (Sarrazin, Fougeyrollas et Boucher, 2021), les personnes rencontrées durant notre séjour relèvent que ces propriétaires semblent **peu outillés** pour accompagner les habitants qu'ils accueillent et ils n'ont souvent pas de formation spécifique au handicap. Pour la SQDI, « ces entreprises cherchent à faire des profits en offrant ces services » (SQDI, 2024).





Est-ce que, dans les ressources, les propriétaires sont formés à l'accompagnement de personnes déficientes intellectuelles ?

Non !!! Moi, je pourrais ouvrir une ressource demain sans aucune formation !

**Dona, directrice d'une association spécialisée en DI**

C'est le cas des propriétaires de ces établissements, mais aussi du personnel engagé qui n'a **pas de formation spécifique au handicap**. Les personnes rencontrées mentionnent que l'accompagnement est, le plus souvent, réalisé par des Préposés Aux Bénéficiaires (PAB) [7].

Dans les différentes ressources là, ah bah ils ne sont pas formés du tout ! C'est monsieur, madame, tout le monde, même sans diplôme. N'importe lequel de mes voisins pourrait aller travailler sans diplôme (...) je te dis, quand je vois certains membres du personnel je me dis comment je pourrais supporter l'idée que mon proche soit accompagné par cette personne-là !

**Karen, coordinatrice d'une association de parents**



On est 16 dans la bâtisse, ok ? Avec de gros cas et lourds et toute ! Le gros problème des ressources, c'est qu'ils n'ont pas de formation par rapport à la clientèle différente. Les préposés sont formés pour donner des soins par rapport à leur formation de préposés, et non par rapport à leur formation sur le handicap, par exemple !

**Brenda, personne concernée vivant en RI**

Ces hébergements-là, ce n'est pas nécessairement des professionnels qui travaillent. Ils ont zéro formation. Il y en a peut-être qui en ont. Peut-être que c'est des éducateurs spécialisés de formation. Mais ce n'est pas systématique. Il peut assurément y avoir de l'infantilisation, du paternalisme.

**MJ, professeure et chercheuse sur la question du handicap**

Mais au niveau de la sécurité de l'individu, puis l'autodétermination, c'est très peu dans ces ressources-là. Souvent, c'est des gens qui n'ont même pas nécessairement le bagage formel de formation pour pouvoir faire le soin des personnes aussi !

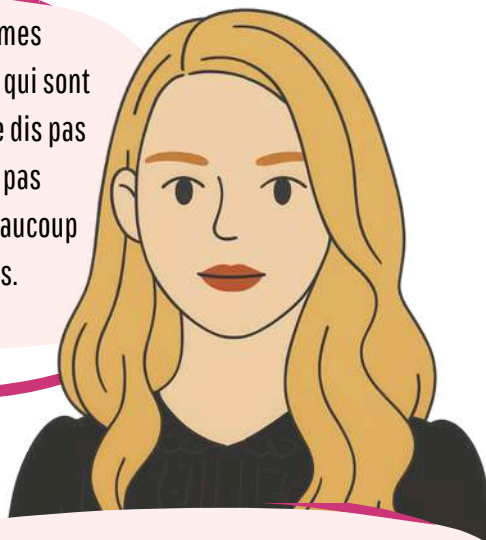
**Anne-Marie, coordinatrice d'un service communautaire spécialisée en DI**

[7] Le Préposé aux Bénéficiaires (PAB) donne des soins de base aux patients. Il assure une présence auprès d'eux et leur offre une assistance physique en vue de contribuer à leur rétablissement ou de les aider à maintenir leur état de santé (aide à se laver, à se vêtir ou à se dévêtir, charge de la literie). Il fait partie de l'équipe du personnel infirmier et aide les infirmières auxiliaires. L'équivalent en Belgique francophone serait un aide-soignant ([www.avenirensante.gouv.qc.ca/carrieres/prepose-aux-beneficiaires](http://www.avenirensante.gouv.qc.ca/carrieres/prepose-aux-beneficiaires))

Il existe bien des professionnels qui sont formés à l'accompagnement et spécialisés dans le handicap (éducateurs spécialisés, psychoéducateurs, ...). Néanmoins, le **sous-financement** des établissements d'hébergement **ne permet pas d'engager ces professionnels spécialisés**. Les personnes sont aussi souvent peu nombreuses sur le terrain pour accompagner un grand groupe de personne.

En ressources d'hébergement, c'est souvent des femmes immigrantes qui ont fait un cours pour devenir préposées, qui sont payées au salaire minimum et qui travaillent de nuit. Je ne dis pas que ça excuse la négligence, mais des fois on ne peut pas s'attendre à ce que ce soit le service de 5 étoiles. Il y a beaucoup de résidents et il y a une préposée pour 15 personnes.

**Audrey, doctorante en travail social**



Ce qui se passe c'est que sur le terrain, ce sont des gens pas formés du tout qui travaillent là. Donc ils engagent au mieux une formation de préposé aux bénéficiaires, mais jamais des éducateurs, parce que c'est des salaires qui sont trop élevés.

**Karen, coordinatrice d'une association de parents**




Les gens qu'ils embauchent, souvent, ne sont pas formés. Ce ne sont pas des éducateurs, ce ne sont pas des travailleurs sociaux. Souvent, ils vont embaucher peut-être même des préposés. Le problème est dans le budget aussi. S'ils n'ont pas les sous pour engager des personnes spécialisées, c'est sûr que ça change.

**Jackie, personne ressource d'un mouvement d'autoreprésentation**




## **Un risque de négligence et de maltraitance**

Ces situations évoquées plus haut conduisent à un accompagnement inadéquat des besoins des personnes, pouvant aller jusqu'à des formes de maltraitance.



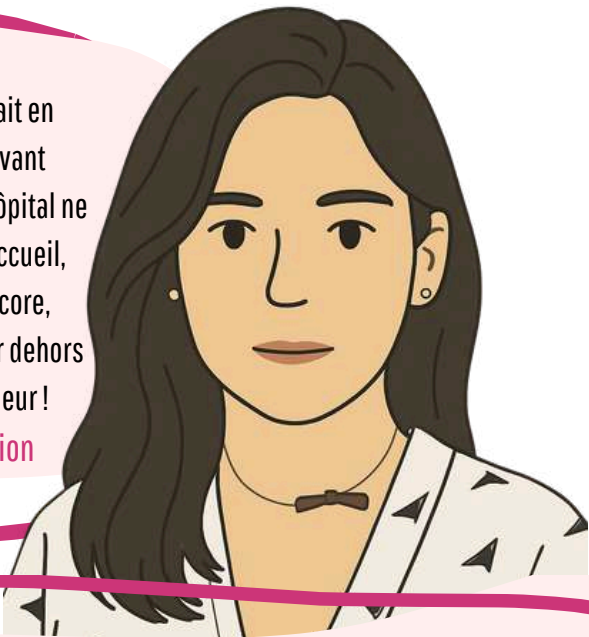
Dans la ressource où je suis actuellement, « toquer », ça n'existe pas. Ils rentrent dans ta chambre comme ils veulent. Heureusement, ils ne m'ont jamais vue à poil et tout, mais bon !

**Brenda, personne concernée vivant en RI**



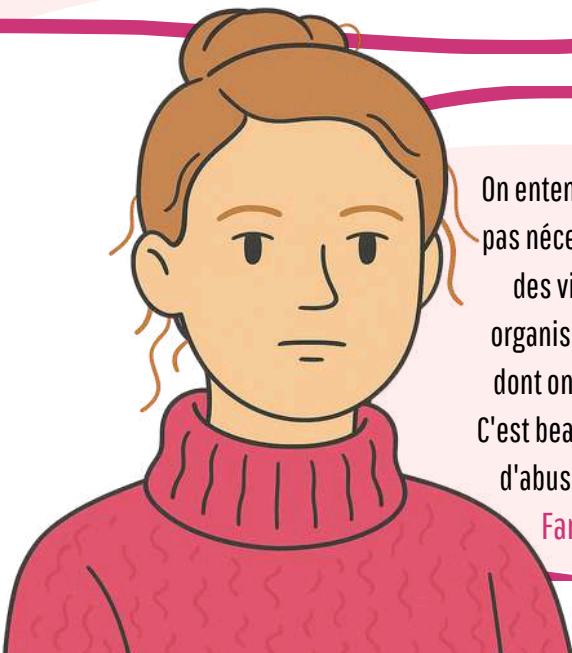
Vraiment, je trouve que même dans de plus petites structures aujourd'hui au niveau des RI par exemple, il y a quand même un retour à la médication à défaut de possibilités d'accompagnement parce que le personnel sur place c'est pas un personnel non formé et mal outillé et donc ça devient la moitié des solutions. Ce qui est grave c'est que c'est cautionné par les CIUSS, c'est que c'est cautionné par le ministère. Puis la maltraitance, ça se joue dans de petites choses aussi parfois.

**Christiane, responsable de la fédération d'un mouvement d'autoreprésentation**



Une des membres du MPDA a vécu une situation choquante alors qu'elle était en détresse psychologique, elle a été abandonnée par sa famille d'accueil devant l'hôpital, en pleine crise de délire religieux et avec des propos suicidaires. L'hôpital ne lui ayant apporté aucune solution viable, lorsqu'ils ont appelé sa famille d'accueil, celle-ci lui a répondu froidement qu'il pouvait "la laisser là". Plus grave encore, lorsqu'elle a voulu récupérer ses affaires, la ressource lui a demandé de sortir dehors en pantoufles d'hôpital pour les récupérer, refusant de l'accueillir à l'intérieur !

**Marie-Pierre, personne ressource d'un mouvement d'autoreprésentation**



On entend beaucoup la violence institutionnelle, au sens... pas nécessairement commis par des professionnels, mais des violences qui sont générées par la façon dont on organise les choses, dont on fait attendre les personnes, dont on ne répond pas bien aux besoins, ou pour tout ça. C'est beaucoup dénoncé au Québec, mais ça, ces situations d'abus, ça a toujours existé et c'est, hélas, toujours là !

**Fany, chercheuse sur la question du handicap**

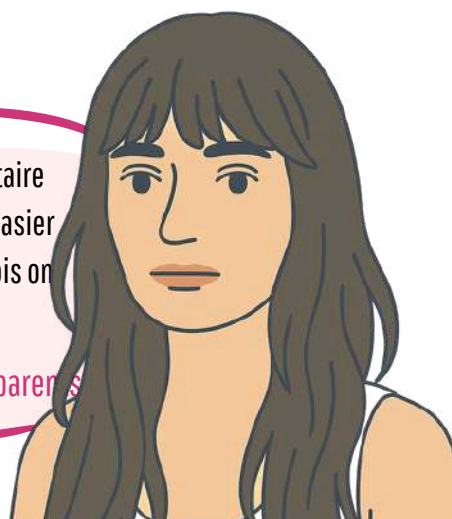


Cette maltraitance ne repose donc pas toujours sur des abus intentionnels, mais découle notamment du **manque chronique de ressources humaines et matérielles** dû au sous-financement de ces hébergements. Cela rejoint notamment l'analyse de Sarrazin, Fougereyrollas et Boucher (2021), qui mentionne que le *Rapport du Protecteur du citoyen de 2016-2017* met en évidence une augmentation du nombre de plaintes et de signalements fondés qui témoignent de l'existence de lacunes dans la qualité des services offerts par des ressources d'hébergement. Pour la SQDI, le constat est clair suite à de nombreux témoignages qu'ils ont pu récolter au cours de leur campagne : « plusieurs personnes ne se sentent pas bien dans leur milieu de vie ou peuvent y subir de mauvais traitements (SQDI, 2024). À ce sujet, un article de presse en 2023, nous apprenait qu'une quinzaine d'affaires de mauvais traitements envers une personne âgée ou handicapée sont maintenant dénoncées chaque jour au Québec (La Presse, 2023).

### Le manque de contrôle des structures

Ils ne peuvent même pas exiger que le propriétaire dans ses recrutements demande un extrait de casier judiciaire aux professionnels qu'il engage, tu vois on en est là !

Karen, coordinatrice d'une association de parents



Selon la SQDI, « certaines ressources résidentielles offrent une qualité de services moindre qui peut être préjudiciable à certaines personnes et l'absence de surveillance par le gouvernement de ce qui se passe à l'intérieur de ces milieux explique en partie la situation » (SQDI, 2024). L'évaluation et le contrôle des services des ressources d'hébergement est un autre sujet complexe évoqué lors des entretiens. Ce manque de supervision peut mener à des abus et des situations difficiles non signalées telles que celles évoquées plus haut.

En outre, les parents peuvent rencontrer des restrictions concernant les visites et les activités de leurs enfants, ce qui contribue à une expérience souvent opaque et insatisfaisante pour les familles. Les parents, qui pourraient être « d'autres yeux » pour voir ce qui se passe à l'intérieur des murs, ne le peuvent donc pas non plus.

J'avais une famille à un moment donné qui m'avait contactée et qui me disait « Moi je veux aller voir mon fils, ils m'interdisent d'y aller. Je peux y aller seulement le vendredi après-midi et je suis sûre qu'ils ont tous fait le ménage, ils ont tous mis ça au propre, mais le reste de la semaine, je ne sais pas comment ça se passe. Je sens que mon fils n'est pas ... bien »

Christiane, responsable de la fédération d'un mouvement d'autoreprésentation



Ce qu'on observe au Mouvement, c'est qu'il y a un manque de contrôle et de fermeté des autorités face aux structures qui ne respectent pas les engagements. En raison du manque de ressources et des listes d'attente, c'est à se demander si les CIUSSS ne tolèrent pas parfois des structures inadéquates par nécessité.

Julien, personne ressource d'un mouvement d'autoreprésentation

À Montréal, un comité des usagers avait la possibilité de visiter les milieux de vie et de rencontrer les résidents. Cependant, cette possibilité leur a été retirée par la direction. Actuellement, les comités des usagers n'ont pas cette capacité, ce qui limite leur mandat de supervision et de défense des droits des résidents. On a une collègue coordinatrice de comité des usagers qui se trouve dans une situation difficile, car ses visites et son travail de défense des droits sont mal vus par sa direction!

Karen, coordinatrice d'une association de parents

Oui, il y a un éducateur qui est supposé faire un suivi pour que les habitants soient bien traités et observer que tout se passe bien dans les ressources. La réalité, c'est tout autre chose ! Les éducateurs du CIUSSS ne passent quasi plus dans les ressources !

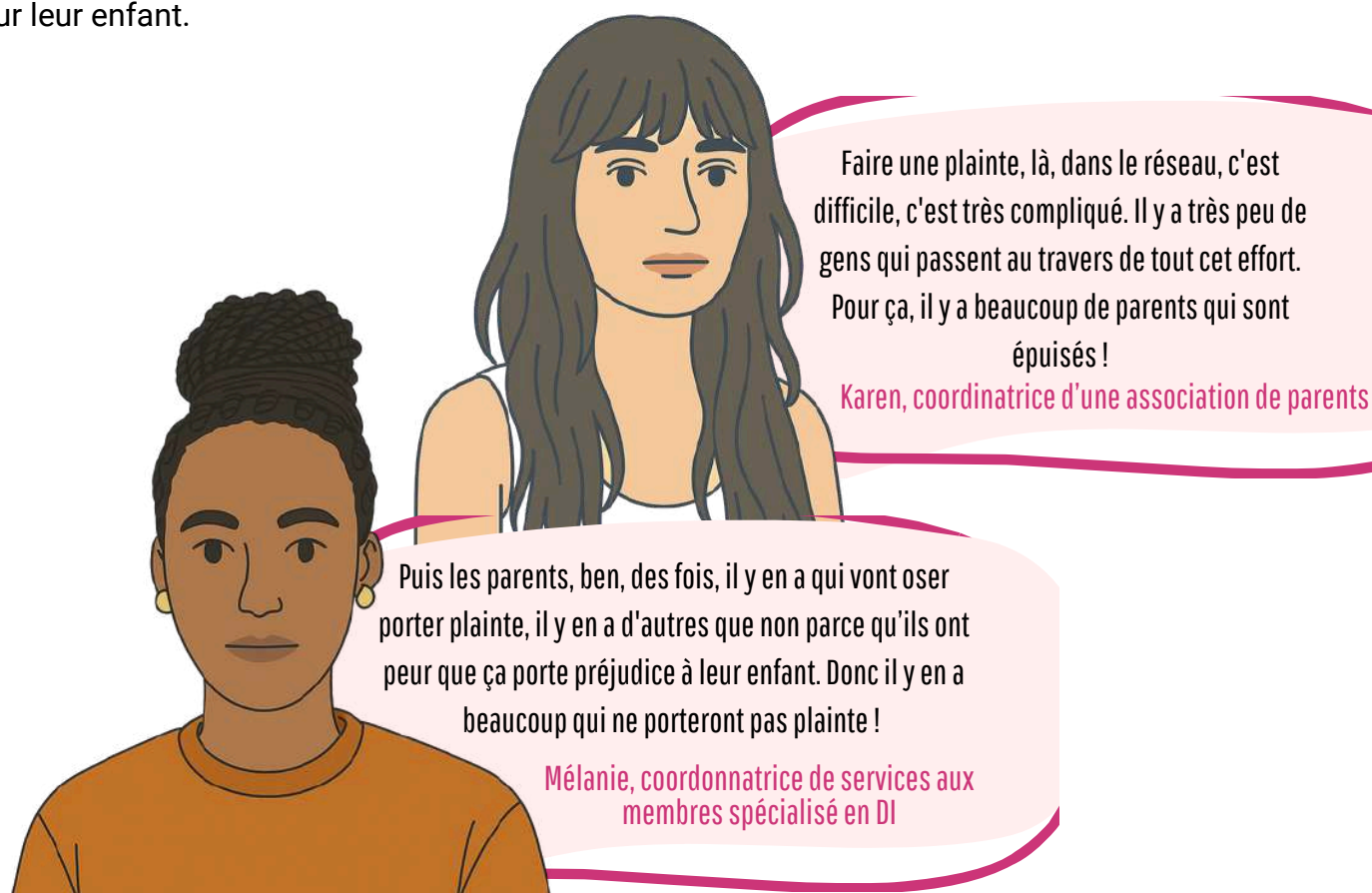
Jackie, personne ressource d'un mouvement d'autoreprésentation

Il y a des gens aussi qui ont demeuré dans des endroits où ils ne se sentaient pas en sécurité, où les murs étaient en carton, puis ils entendaient tout ce qui se passait à côté. Des fois, ils peuvent être avec des gens qui peuvent avoir des problèmes de consommation. Je pense qu'il y a des gens aussi qui ont vécu dans des conditions où ils ne se sentaient vraiment pas bien, puis il y avait la difficulté à dormir. Il n'y a pas vraiment de contrôle.

MJ, chercheuse sur la question du handicap



Il existe aussi **peu de recours pour les parents** en cas de maltraitance suspectée ou avérée sur leur enfant.



Faire une plainte, là, dans le réseau, c'est difficile, c'est très compliqué. Il y a très peu de gens qui passent au travers de tout cet effort. Pour ça, il y a beaucoup de parents qui sont épuisés !

**Karen, coordinatrice d'une association de parents**

Puis les parents, ben, des fois, il y en a qui vont oser porter plainte, il y en a d'autres que non parce qu'ils ont peur que ça porte préjudice à leur enfant. Donc il y en a beaucoup qui ne porteront pas plainte !

**Mélanie, coordonnatrice de services aux membres spécialisé en DI**

Dans les cas où des plaintes répétées surviennent tout de même, le changement de situation se traduit généralement par la fermeture de la ressource, forçant les habitants à être réorientés vers des solutions d'urgence ou retournés dans leurs familles, sans suivi adapté ni pris en charge de leurs besoins spécifiques.

## **Transferts et travail dans l'urgence**

Même lorsque la personne trouve un hébergement, les Ressources restent des **milieux assez instables**. Les déménagements fréquents, souvent imposés aux personnes, sont évoqués lors des entretiens.

Parfois, un comportement jugé problématique ou une perte d'autonomie (dû au vieillissement par exemple) peut entraîner un déplacement d'une personne dans un hébergement se trouvant dans une autre ville, rompant ainsi ses liens sociaux et familiaux.

Il est à noter que, pour un territoire aussi vaste que le Québec, les distances entre deux villes/villages sont parfois conséquentes, rendant le déracinement encore plus saillant pour les personnes concernées : ces transitions soudaines peuvent être traumatisantes pour les personnes en situation de handicap. En effet, ce type de relocalisation, souvent brutale et sans suivi adéquat, peut provoquer un sentiment de perte de repères, de déracinement et de mal être profond chez certaines personnes. De plus, les décisions concernant les transferts sont souvent prises sans consultation des principaux concernés et dans l'urgence, ce qui impacte négativement leur santé mentale.

On a une membre qui était dans une famille d'accueil depuis 15 ans et sa famille d'accueil a décidé qu'elle prenait sa retraite. Il lui annonce quelques jours avant. Puis, elle se retrouve dans un hébergement où le transport adapté ne se rend pas. Du jour au lendemain, elle ne peut plus venir au Mouvement. Elle perd son plateau de travail. Elle perd ses activités de soir, parce que tout était dans la région (...) elle a tout perdu. Elle a perdu sa ressource, elle a tout perdu d'un coup. Tu passes 15 ans avec une personne et tu la préviens une semaine avant qu'elle va déménager. Il n'y a aucune préparation. Tu imagines !

Marie-Pierre, personne ressource d'un mouvement d'autoreprésentation



On avait un participant dont on savait que, dans sa ressource, c'était compliqué et que ça n'allait vraiment pas bien. Je parlais régulièrement avec le propriétaire de sa ressource. Puis, le participant n'est plus venu du jour au lendemain à nos activités de jour. Après une semaine, j'ai téléphoné et j'ai appris qu'il avait déménagé. On n'a pas su lui dire au revoir, que ce soit l'équipe que les autres participants du service de jour !

Alice, directrice d'une association spécialisée en DI

On a une autre personne qui, après le décès de sa mère, a été placée directement dans un appartement sans préparation. Cette personne ne savait ni cuisiner, ni faire le ménage, ni gérer son quotidien. Elle s'est retrouvée seule, dans un petit logement en sous-sol, sans accompagnement. Rapidement, la situation a dégénéré : les voisins et la police ont été régulièrement appelés.

Christiane, responsable de la fédération d'un mouvement d'autoreprésentation

Il y a des histoires atroces de placements en situation d'urgence. Dans un de mes projets de recherche, il y avait un participant. Il avait un emploi dans un régulier. Quand sa mère est décédée, il a été déménagé très, très loin du quartier où est-ce qu'il habitait. Probablement qu'il a vécu une dépression. Ce qu'il raconte dans l'entrevue, c'est qu'il n'était vraiment pas bien !

MJ, chercheuse sur la question du handicap

Ils font partie de la famille. Mais, de plus en plus, quand je pense éventuellement que je vais arrêter. Ça fait plus de 30 ans qu'on est ici avec des résidents. Quand j'aurai 60 ans, je sais que je vais être fatiguée. Mais je me dis "Si je dois fermer, comment je vais faire ça ?" Il y a des gens qui sont ici depuis si longtemps. Il y en a qui sont là depuis le début. Comme Danny, qui est là depuis presque 15 ans. Ça déchire le cœur !

Marie, propriétaire d'une RTF



Dans les environs, il y a une ressource qui vient de fermer. Ils ont placé tout le monde n'importe où, mais genre à deux, trois heures de route d'ici. Des gens que ça fait 30 ans qu'ils sont dans une même ressource. Ce que ça fait, c'est qu'il y a des décès. Les gens meurent de peine, de désespoir parce qu'ils ne connaissent plus personne ! J'ai entendu d'autres témoignages comme ça, qui ont deux, trois mois à dépérir dans un canapé là, parce qu'ils ont tout perdu !

Dona, directrice d'une association spécialisée en DI





## Pour conclure cette section

La crise du logement qui traverse la province de Québec limite fortement les choix résidentiels réellement accessibles aux personnes désinstitutionnalisées, les orientant vers des milieux de vie souvent peu adaptés à leurs besoins et leur(s) handicap(s). À cela s'ajoutent un manque de travailleurs qualifiés dans ces structures ainsi que des conditions de vie soumises à des règles variables, pouvant limiter la stabilité de vie de leurs habitants, leur liberté de choix, autonomie et intimité.

À ce stade de notre travail, ces réalités ont soulevé une question centrale pour la suite de nos analyses : **comment en est-on arrivé à une situation aussi éloignée des promesses initiales de la désinstitutionnalisation ?** Pour y répondre, nous nous sommes penchés sur l'évolution de l'organisation des services sociaux et de la santé au Québec – une évolution marquée, comme nous le verrons dans la section suivante, par une redéfinition progressive des responsabilités de l'État.



EXIT 12

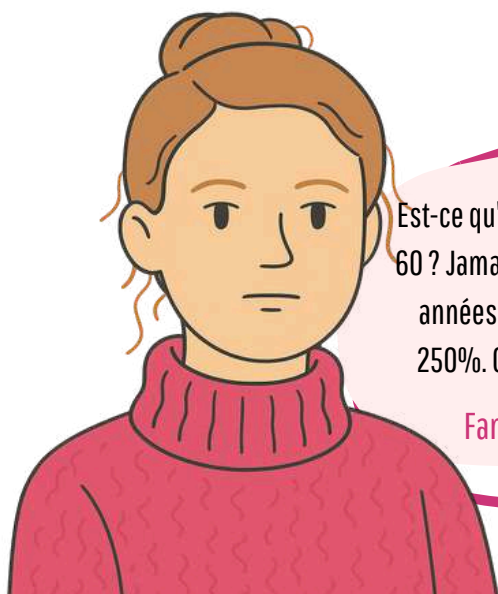
Idéaux







## Une transformation de l'organisation des services sociaux et de la santé : vers un désengagement de l'État ?



Est-ce qu'on voudrait retourner à comment c'était dans les années 60 ? Jamais. Jamais. Est-ce qu'il y a eu une amélioration depuis les années 60 ? 110 %. Est-ce qu'il y a quelque chose à améliorer ? 250%. C'est sûr. Donc, c'est toujours complexe, ces choses-là!

Fany, chercheuse sur la question du handicap

Plus de cinquante ans après les débuts de la désinstitutionnalisation au Québec, les témoignages recueillis sur le terrain tracent un **constat en demi-teinte** : si des avancées ont été réalisées en matière de fermeture des grandes institutions et de reconnaissance des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle, le système d'hébergement actuel semble pourtant reproduire, sous des formes renouvelées, plusieurs **logiques institutionnelles** que la désinstitutionnalisation visait pourtant à abolir.

Face à cette réalité, le secteur communautaire, les mouvements d'autoreprésentation, les chercheurs, proches, les professionnels de terrain et les personnes concernées multiplient les cris d'alarme. Tous dénoncent un **écart grandissant** entre les principes portés par la désinstitutionnalisation et les conditions concrètes d'hébergement et d'accompagnement aujourd'hui offertes.

Derrière les discours officiels, les dynamiques à l'œuvre semblent traduire une **transformation plus profonde** de l'organisation des services sociaux et de santé : un glissement vers un désengagement progressif de l'État, qui confie de plus en plus au secteur privé des responsabilités relevant initialement de l'État. C'est ce basculement que nous explorerons dans cette section.

### Tournant libéral des années 1990-2000

Au début des années 90, le Québec est considéré comme ayant « un haut niveau d'institutionnalisation de l'économie sociale », disposant « d'un ministère et de plusieurs politiques publiques » visant à appuyer cette économie ainsi que « d'espaces de concertation nationale » réunissant milieux syndicaux et communautaires (Guay et Dufour, 2020). Cette structuration de la gouvernance s'est appuyée sur une croissance soutenue des effectifs du

secteur public, de leur professionnalisation et a été accompagnée de la construction de réseaux publics de santé et d'éducation (Fortier, 2010). Pourtant, à la fin du 20<sup>ème</sup> siècle, cet État providence, héritage de la Révolution tranquille, est **critiqué pour sa lourdeur**, son rôle et sa taille (Fortier, 2010).

En 2003, le gouvernement libéral récemment élu au pouvoir lance une **grande réforme** (dans les faits déjà amorcée sous les précédents gouvernements des années 90) : la « Réingénierie » de l'État, ambitieux programme de transformation de l'administration publique (Fortier, 2010). Présentée comme inéluctable pour répondre aux enjeux de l'époque (budgétaires, démographiques), cette réforme vise à penser avec un « esprit nouveau, lucide, responsable » la place de l'État au Québec (Pour un Québec lucide, 2005). **Le tournant néolibéral est en marche.**

Cette réforme se traduit donc dans l'**organisation de l'action publique** et marque le point d'entrée du managérialisme au sein des organisations publiques. Opérant un virage « client », l'adoption de la « loi sur l'administration publique » en mai 2000 met l'accent sur la qualité des services aux citoyens et sur la gestion par résultats.

Visant explicitement à transformer un fonctionnement interne bureaucratique axé sur le suivi des règles et des procédures en un mode plus entrepreneurial, cette réforme s'inspire des préceptes de la Nouvelle Gestion Publique (ou *New Public Management*) (Fortier, 2010). Selon Larivière (2013), le discours axé sur la gouvernance responsable s'incarne dans de multiples contrôles (budgétaire, performance, évaluation).

Dès lors, à partir du 21<sup>ème</sup> siècle, nous pouvons considérer que les processus de désinstitutionnalisation et de réforme de l'action publique se mêlent. C'est dans ce **double contexte** que s'inscrivent les réalités que nous avons observées durant notre séjour.

## La réforme barrette : La loi 10

Lors de nos entretiens, la loi 10 revient de manière récurrente comme un point de bascule majeur dans l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux. Mise en œuvre en 2015 sous l'impulsion du ministre Gaétan Barrette, cette réforme est décrite comme ayant profondément transformé les structures, responsabilités et pratiques du réseau public.

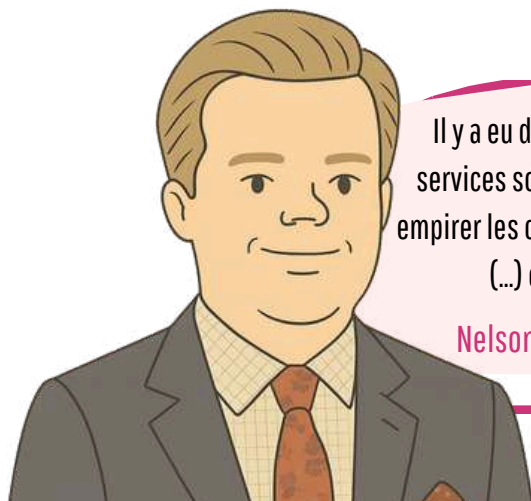
Présentée comme un moyen « de favoriser et simplifier l'accès aux services pour la population, de contribuer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et d'accroître l'efficacité et l'efficace de ce réseau » (projet de loi 10, 2014), la réforme reconfigure le réseau public en centralisant les établissements existants au sein de nouvelles entités administratives : treize centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et neuf centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) » (Grenier et al, 2019).

Ces centres, qui « constituent des points de référence » pour la population (Houle et al, 2023), sont également responsables des



ressources d'hébergement (recrutement, évaluation, suivi et formation des ressources » (Grenier et al, 2019).

## Conséquences de la Loi 10 sur le secteur du handicap

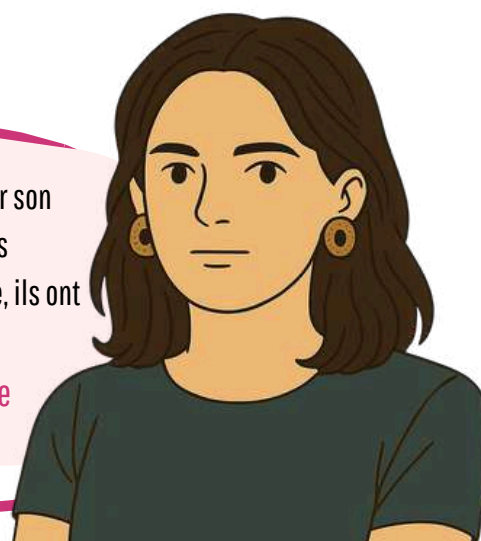


Il y a eu des réformes dans le système de santé et services sociaux qui sont venues, l'une après l'autre, empirer les choses par des procédures de centralisation (...) et donc c'est un fiasco incroyable !

Nelson, chercheur sur la question du handicap

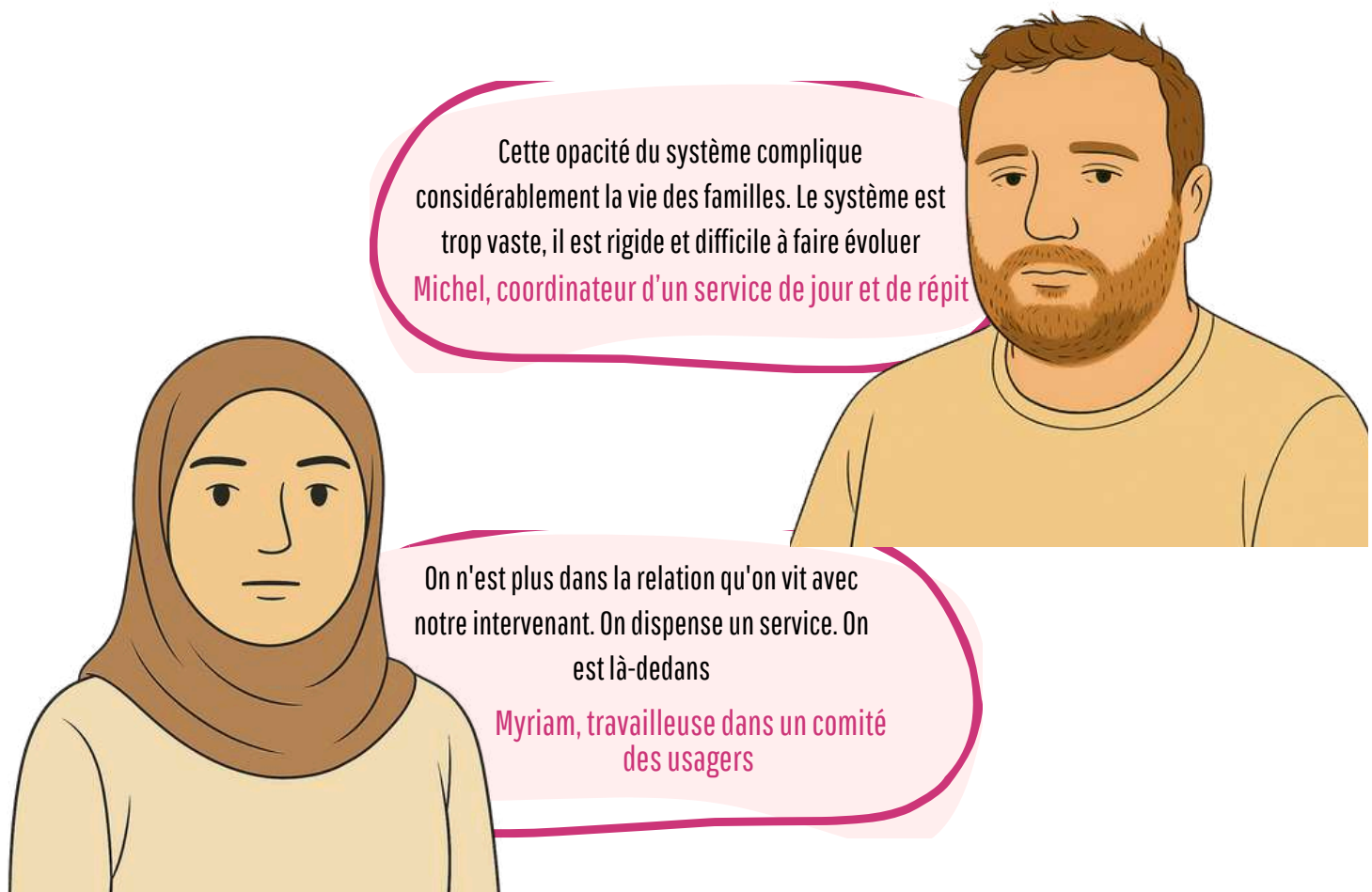
Suite à cette réforme, il y a maintenant dix ans, les services de 1<sup>re</sup> ligne « ont traversé une période de grands bouleversements et de transformations (Houle et al, 2023). La littérature récente (et relativement abondante) à ce sujet explique que la fusion et la centralisation des services de santé et services sociaux au Québec ont entraîné un **passage progressif d'une approche locale**, ancrée dans les communautés, **à une gestion plus centralisée et uniformisée** des services (Jarvis et al, 2023). Les différentes réformes auraient accru la bureaucratie, affaibli les relations de proximité, perturbé la continuité des services de proximité et rendu l'accès fragmenté et impersonnel (Demers 2013 ; Grenier et al, 2019 ; Contandriopoulos, 2023 ; Houle et al, 2023).

Nos entretiens confirment ces analyses et attribuent une part importante des difficultés actuellement vécues dans le secteur à cette réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux.



Il y a 30-40 ans, chaque CLSC gérait ses familles sur son secteur. Il y avait des liens avec les organismes communautaires, un travail très local. Avec la réforme, ils ont centralisé. On a sorti l'expertise locale !

Caroline, directrice d'un service communautaire spécialisé en DI



## Les épisodes de service spécialisé

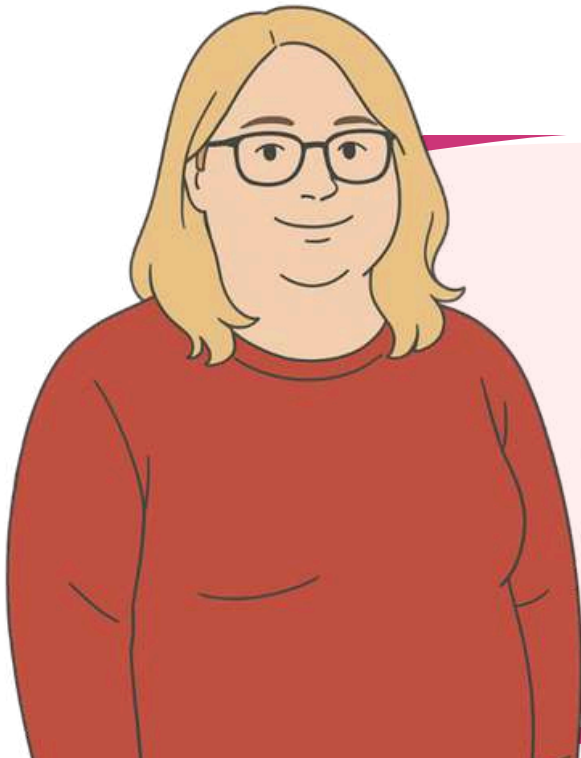
Selon nos entretiens, les effets de cette réforme **s'incarnent particulièrement** dans le fonctionnement par épisodes de services spécialisés du réseau public.

L'épisode de service spécialisé correspond à un **ensemble structuré d'interventions, planifiées et coordonnées**, visant à répondre à des besoins précis identifiés chez une personne à un moment donné de son parcours. Il débute lorsqu'un besoin spécialisé est reconnu et prend fin lorsque les objectifs du plan d'intervention sont atteints (Pardi, 2021).

Les épisodes de service spécialisé sont « la période de temps nécessaire pour le déploiement des interventions spécialisées d'un ou des programmes afin de réduire ou de compenser les situations de handicap en lien avec une habitude de vie » (Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest, 2017).

Habituellement, « les résultats obtenus se font dans un laps de temps relativement court » (Pardi, 2021). La **durée de l'intervention** est effectivement un critère important de l'accompagnement proposé (Houle et al, 2023). Le guide CISSS de la Montérégie-Ouest (2017) à destination des équipes d'intervention précise que « il est important de clarifier rapidement avec eux [l'utilisateur et ses proches] qu'il y aura une fin à l'épisode de service, ainsi que de les informer sur la possibilité d'effectuer une nouvelle demande advenant de nouveaux besoins en lien avec notre mandat ».





C'est un ministre de la Santé qui a décidé que la déficience intellectuelle se guérit aussi bien que la déficience physique. L'épisode de service, c'est ça, parce qu'en déficience physique, t'as le bras cassé, on te met un plâtre, dans 4 semaines, entre guillemets, tu passes à autre chose. Lui s'est dit, on va faire la même chose pour la déficience intellectuelle et l'autisme. Avec les épisodes de service, on va régler le problème, puis après ça, faut qu'il y ait un autre problème pour qu'on l'intervienne. Fait que c'était une grande méconnaissance du handicap quand même !

**Claudine, coordonnatrice services aux membres d'un service communautaire spécialisée en DI**

Les « épisodes de services spécialisés » semblent pleinement s'intégrer dans l'évolution globale du Québec vers la Nouvelle Gestion Publique (New Public Management) au tournant des années 1990-2000, qui « a entraîné des modifications majeures dans les conditions de pratique du travail social » (Roy, 2024).

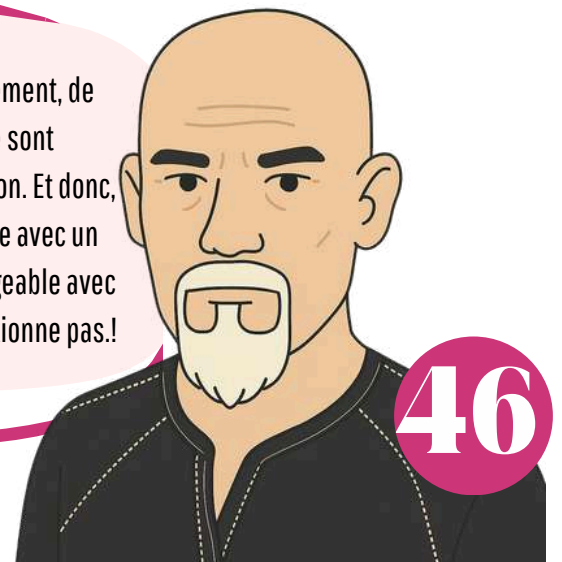


On a introduit l'industrialisation dans le système d'offre de services de santé et de services à domicile (...) On est vraiment dans une logique capitaliste ou tayloriste, où le dossier ne doit pas dépasser les trois mois (...) [L'intervenant] va régler une chose et puis, si c'est réglé, il ferme le dossier jusqu'à ce qu'il y ait autre chose. Mais là, c'est plus le même intervenant. Là, tu recommences !

**Nelson, chercheur sur la question du handicap**

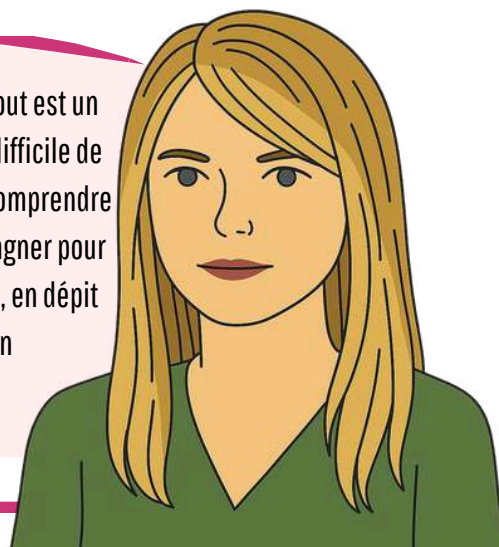
Tous ces métiers de l'aide à la personne, que ce soit de l'enseignement, de l'éducation ou de l'accompagnement au sens plus large, ils se sont technicisés. On forme les gens comme des techniciens d'intervention. Et donc, un technicien dans une usine de mécanique, il est interchangeable avec un autre, tout comme la machine sur laquelle il travaille est interchangeable avec une autre. La transposition industrielle au monde social, ça ne fonctionne pas. !

**Pascal, chercheur sur la question du handicap**



Fait qu'on ne fonctionne qu'en épisode de services, donc tout est un petit peu bureaucratique. Ça fait en sorte que ça peut être difficile de prendre le temps avec la personne, de vraiment l'écouter, comprendre ses besoins puis de choisir la meilleure façon de l'accompagner pour répondre à ce besoin-là. Donc ça peut être difficile des fois, en dépit des meilleures volontés du monde, de favoriser son autodétermination !

MJ, chercheuse sur la question du handicap



Ces citations rejoignent Roy (2024), Bourque et al (2010) et Couturier et al. (2009) qui identifient « le recours de plus en plus fréquent aux données probantes, la standardisation des pratiques » et la réduction de « l'autonomie professionnelle des travailleurs sociaux » comme des **marqueurs importants des réformes** issues de la Nouvelle Gestion Publique. Cela rejoint également Larivière (2013), « les professionnels vivent de multiples pertes parce que leur nouvelle affectation ne tient pas compte de l'expertise qu'ils ont mis des années à développer avec une clientèle et qu'on leur demande maintenant d'accomplir d'autres tâches sans une préparation adéquate et avec un nombre de cas accru ».

Ce dispositif constitue **le nouveau paradigme d'intervention**, voire une reconfiguration profonde de la conception même du travail social, depuis 2015.



## Un nouveau paradigme d'accompagnement et une mutation du travail social

Moi, j'ai travaillé dans le réseau [public], comme intervenante de terrain. Pas longtemps, parce que c'est désabusant aussi pour les intervenants car on est encouragé à fermer les dossiers rapidement. Donc on a des épisodes de services de trois mois. Puis, après trois mois, on se fait dire constamment par nos supérieurs qu'il est temps que tu fermes le dossier. Il y a une liste d'attente de malade et ça doit pouvoir suivre ! Souvent, les familles me disaient qu'ils avaient d'autres problèmes, mais j'étais là pour un besoin spécifique. Je devais leur dire « On n'a pas le choix. Je comprends mais, moi, je suis juste là pour ça ! Refaites une demande. Refaites une liste d'attente. Moi, je dois fermer le dossier de votre enfant car je dois prendre quelqu'un d'autre ! » C'est dur pour la charge mentale des personnes mais aussi en tant que professionnel !

Gaëlle, responsable programme de jour d'un service communautaire

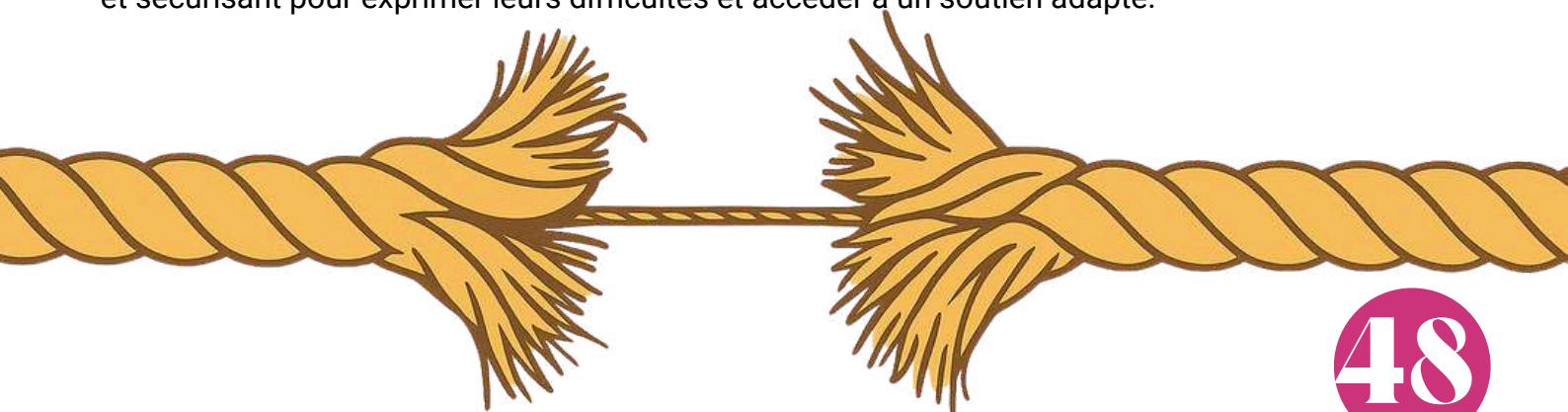


### Rupture de la continuité d'accompagnement

Sur le terrain, ce modèle par « épisode de services » génère notamment une rupture dans la continuité de l'accompagnement, avec des suivis limités à quelques mois, des fermetures de dossiers anticipées, et un roulement élevé des intervenants. En effet, « souvent appelés à travailler avec différentes populations marginalisées », les travailleurs sociaux « ont de moins en moins de temps pour tisser des liens et pour déployer des interventions inclusives et différenciées » (Roy, 2024).

Le temps que les intervenants consacrent aux personnes a considérablement diminué, en grande partie en raison des exigences accrues en matière de nombre de personnes à suivre (avec la pression d'une longue liste d'attente de personnes en attente de suivi).

Cette situation accentue un sentiment d'abandon et d'invisibilité chez les personnes en situation de handicap et leurs proches, qui peinent à trouver un espace de confiance, stable et sécurisant pour exprimer leurs difficultés et accéder à un soutien adapté.





Ce principe selon lequel, en fait, les gens sont que des pions. C'est-à-dire que toute personne est interchangeable, c'est comme si la machine ignorait que, en fait, c'est des relations entre des personnes humaines, des attachements psychiques

Pascal, chercheur sur la question du handicap

Des fois, on leur demande : "C'est qui, ton éducatrice ?" et ils ne s'en souviennent même pas. Ils ne savent même plus c'est qui

Alice, directrice d'une association spécialisée en DI

J'ai beaucoup changé d'intervenant, quasiment tous les trois mois je te dirais. Parfois ils ne donnent pas de nouvelles. On sait pas si c'est un congé maternité, maladie ou juste s'ils ont changé de job !

Jack, personne concernée

J'ai eu un intervenant qui a remplacé une éducatrice que j'adorais. Il est venu une fois me voir à la maison. Après, il n'est plus venu me voir. Après, je téléphonais. Il ne répondait jamais, jamais, jamais, jamais. Les deux fois suivantes, il n'était pas présent au rendez-vous. C'était une période où j'habitais une RI, c'était difficile pour moi. J'avais besoin de support, de soutien !

Christelle, membre d'un mouvement d'autoreprésentation

Je ne sais pas combien de fois j'ai changé d'intervenant et j'en ai marre de changer !

Anne-Sophie, membre d'un mouvement d'autoreprésentation

Une fois que le besoin ponctuel a été « comblé », l'épisode est refermé. Donc, s'il y a de nouveaux besoins, ça va être un autre éducateur pivot qui va être assigné et il n'y a pas de personne qui est assignée à son nom

Michel, coordinateur d'un service de jour et de répit

Ça change souvent d'intervenante. Des fois, ça change au mois Je te dirais ! J'en ai eu plusieurs cette année par exemple

Noémie, membre d'un mouvement d'autoreprésentation

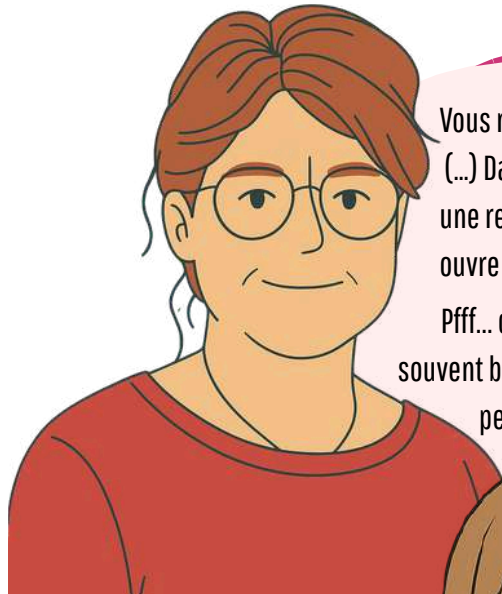
Ils ont tout le temps de nouveaux intervenants et les personnes en situation de handicap se disent épuisées, tannées, mais habituées dans le sens où ils savent que les personnes ne resteront pas ! Fait que je pense que le lien peut être difficile aussi à construire pour certaines personnes. Ce mode de fonctionnement rend difficile l'établissement de liens de confiance durables, surtout pour les personnes qui ont besoin de repères stables

Sacha, responsable de la formation et de la recherche dans le communautaire



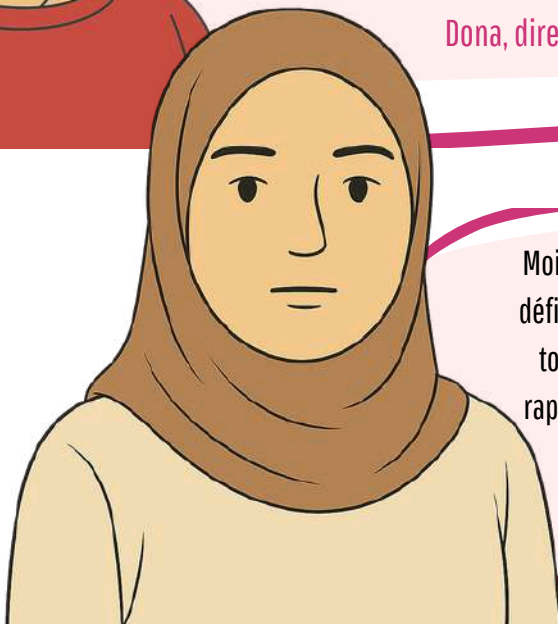
## Méconnaissance des besoins des publics

Les personnes rencontrées identifient le public en situation de handicap comme un public dont les besoins ressemblent davantage à un chemin sinueux qu'à une ligne droite : les personnes évoluent, fluctuent et l'accompagnement s'inscrit dans le temps, au rythme de la vie de chacune d'entre elles. Le principe des épisodes de services semble alors se heurter à une méconnaissance des réalités de ces publics.



Vous n'avez plus un éducateur à votre dossier qui vous suit pendant longtemps (...) Dans le passé, on pouvait voir des gens qui étaient suivis depuis l'enfance. C'est vraiment une relation de confiance qui s'était créée. Non, maintenant, là, si vous avez un besoin, on ouvre un épisode de service de trois mois. Et après, c'est réglé. Vous n'êtes plus handicapé. Pfff... quelle méconnaissance du handicap. Dans le secteur, on sait que les personnes ont souvent besoin d'un accompagnement si pas ponctuel au moins régulier ! (...) L'accompagnement peut être nécessaire à tout moment. Les épisodes de services, ça ne marche pas !

**Dona, directrice d'une association spécialisée en DI**



Moi, j'ajouterais à ça qu'une personne qui vit avec une déficience intellectuelle, elle va l'avoir toute sa vie. En tout cas, il faut être capable de réactiver le dossier rapidement quand on a besoin. Ce qui n'est pas le cas actuellement avec les épisodes de services

**Myriam, travaillant dans un comité des usagers**

## Perte d'expertise des travailleurs

Cette logique de travail par « épisode de services » semble entraîner une perte de spécialisation des services sociaux (Poirier et al, 2019), en obligeant les intervenants à répondre à des besoins très variés pour des publics multiples (enfants, aînés, personnes « en crise », ...).

Cet élargissement des mandats et uniformisation des missions semblent avoir grandement impacté la qualité de l'accompagnement, notamment, des personnes en situation de handicap intellectuel. En effet, lorsqu'un intervenant change fréquemment, comme c'est le cas dans de nombreux services publics, il devient difficile d'acquérir une connaissance fine d'un sous-secteur (celui du handicap, pour ce qui nous concerne) qui contextualise les trajectoires individuelles, dynamiques familiales et besoins spécifiques.

Là où, autrefois, les éducateurs pouvaient rester impliqués auprès des mêmes personnes pendant plusieurs années — développant ainsi une compréhension approfondie de leurs besoins, de leur histoire et de leurs modes de communication —, on observe aujourd’hui une instabilité qui fragilise le lien d’accompagnement.

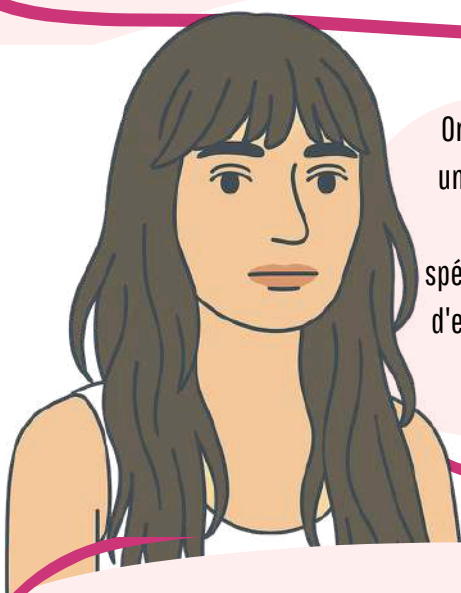
Ça faisait 7 ans que j’étais sur liste d’attente pour un hébergement, j’étais en 8e place et donc j’allais bientôt trouver une place. Puis j’ai eu une nouvelle éducatrice qui est arrivée. Elle a décidé que j’étais autonome. Elle connaissait rien de ma réalité et elle a complètement bouleversé ma vie. Elle est arrivée, elle m’a rencontrée une fois, puis la fois d’après, elle a annoncé qu’elle fermait mon dossier. Du coup, je suis plus sur la liste d’attente !

Françoise, membre d’un mouvement d’autoreprésentation



On note clairement une insuffisance de personnel spécialisé et une difficulté à attirer et retenir des professionnels qualifiés. La réforme visant à transférer la responsabilité des services spécialisés vers les premiers niveaux de soins a mené à une perte d’expertise, avec des travailleurs moins formés qui doivent gérer des cas complexes sans l’appui nécessaire !

Karen, coordinatrice d’une association de parents



Aujourd’hui, tu regardes les nouveaux intervenants et tu dis c’est pas pareil que ceux d’avant. Moi vraiment, j’ai eu des perles. Eux autres étaient là parce qu’ils voulaient être là, parce qu’ils aimaient ça être avec des personnes handicapées. Les nouveaux, c’est souvent l’argent du gouvernement qui les motive on dirait !

Albert, membre d’un mouvement d’autoreprésentation



## Perte de sens et manque de personnel

La pénurie de personnel, notamment **parmi les infirmières, les médecins et les travailleurs sociaux**, constitue un enjeu majeur dans le secteur public québécois. À ce manque de professionnels s’ajoute un épuisement généralisé, alimenté par des conditions de travail jugées difficiles, une charge administrative croissante et une pression constante à faire plus avec moins (Roy, 2024 ; Lapointe, 2022).

Ce n'est peut-être pas facile non plus pour ces nouveaux intervenants. Ils sont déplacés tout le temps. Parce que j'imagine, autant les employés s'attacher à leur client que l'inverse. Peut-être que tu peux perdre un peu d'intérêt à chaque fois que tu es déplacé et que tu dois ouvrir un nouveau dossier.

Jackie, personne ressource d'un mouvement d'autoreprésentation

Je sais qu'ils ont beaucoup de clients dont ils doivent s'occuper, puis ils ont beaucoup de dossiers, mais voilà, à cause de ça, les éducateurs, ils sont absents, ils ne répondent pas, ils ne sont pas vraiment présents pour nous !

Isabelle, personne concernée

Je pense que ceux qui sont choqués ne restent pas dans le réseau public ! Ceux qui restent ... parce que ce sont quand même des très bonnes conditions - pas des conditions éthiques de travail hein, mais financières - ceux qui restent, ils finissent par faire comme tout le monde, c'est-à-dire accepter de faire n'importe quoi. Puis je ne dis pas que là-dedans, c'est qu'une gang de gens qui se lèvent le matin en disant qu'est-ce que je vais pouvoir faire comme service de merde ! J'imagine qu'ils veulent faire au mieux, mais au mieux dans l'existant, c'est mission impossible !

Karen, coordinatrice d'une association de parents

C'est un choix de vie, travailler dans le communautaire. On n'a pas les salaires du réseau, mais on n'a pas non plus la charge mentale du réseau publique qui vous déshumanise.

Caroline, directrice d'un service communautaire spécialisée en DI

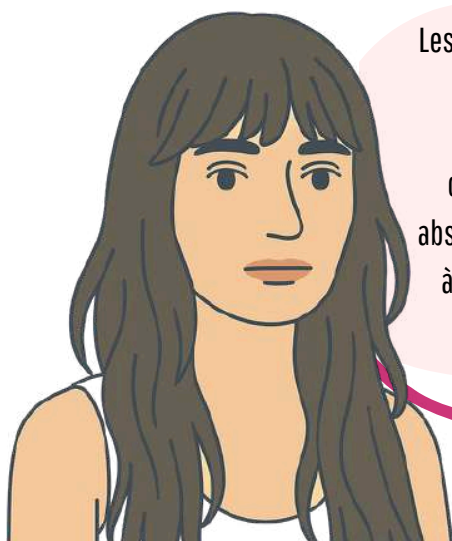


## Une nouvelle réforme à venir : la Loi 15

Durant l'été 2024, plusieurs personnes rencontrées ont exprimé leur inquiétude face à une nouvelle réforme à venir dans le domaine de la santé et des services sociaux au Québec.

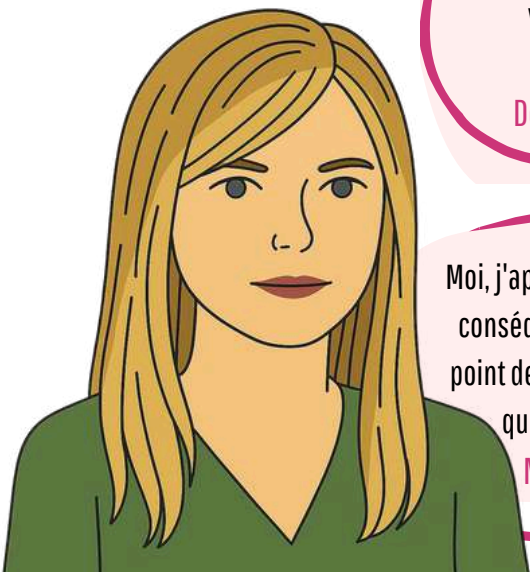
La Loi 15 est présentée comme « une étape supplémentaire vers une grande transformation pour offrir à la population un système de santé et de services sociaux plus efficace, plus humain et plus performant. Cette loi entraînera un changement de culture important afin de faire évoluer la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux vers un mode de gestion de proximité et à échelle humaine » (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2023).

Selon Radio Canada (2023), cette nouvelle loi « prévoit notamment la création d'une société d'État [8], l'agence Santé Québec, qui sera chargée de coordonner les opérations du réseau. Le ministère, lui, se concentrera surtout sur la définition des grandes orientations ». Dix ans après la Loi 10 qui voyait leur création, les CISSS et les CIUSSS seront donc remplacés par la nouvelle agence Santé Québec.



Les problèmes de la réforme actuelle se poursuivent avec l'annonce de la fin imminente des CIUSSS, remplacés par le nouveau modèle Santé Québec. Cette transition engendre encore plus de confusion et de difficultés pour les familles et les usagers car les ressources seront absorbées par les processus de réorganisation. Je suis préoccupée quant à la période difficile à venir, notamment en termes de disponibilité et d'accessibilité des services pendant cette transition.

**Karen, coordinatrice d'une association de parents**



Je suis très inquiète. Et là, on s'en va vers encore une réforme du système de santé. Ils ont créé l'Agence Santé Québec. Et je ne peux pas croire qu'on s'en va encore vers une centralisation, parce qu'à chaque fois qu'ils centralisent, on perd sur le terrain.

**Dona, directrice d'une association spécialisée en DI**



Moi, j'appelle ça le grand désengagement. Oui. Ça a des conséquences. Puis ça dégringole vite (...) On a eu un point de rupture à un moment donné. Je ne sais pas ce qui va arriver bientôt avec cette nouvelle loi!

**MJ, chercheuse sur la question du handicap**

[8] Les sociétés d'État sont structurées comme des entreprises privées mais appartiennent à l'État. Leur mandat est d'offrir des services publics ou des biens et services d'intérêt général à la population.



Cette nouvelle réforme suscite donc de **vives craintes** chez les personnes rencontrées durant notre séjour. En outre, dans une tribune co-signée dans *Le journal de Montréal* (2023), par la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI), la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) et l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) s'inquiètent de cette nouvelle évolution :

*« L'état actuel du RSSS (Réseau de la Santé et des Services Sociaux), déjà affaibli par de nombreuses réorganisations, suscite l'insatisfaction de toutes et tous, allant des travailleuses et travailleurs du réseau aux usagères et usagers. Qui plus est, l'accès aux soins pour les personnes pouvant être en situation de vulnérabilité, comme celles en situation de handicap, devient plus difficile (...) Malheureusement, la réforme proposée risque d'aggraver leur situation (...) De plus, si le projet de loi n°15 est adopté tel quel, il aurait des conséquences négatives importantes sur la vie des personnes en situation de handicap et de leurs proches. L'augmentation de la place du privé dans le RSSS pourrait réduire l'accessibilité et la qualité des soins. La continuité des services, déjà compromise, serait encore plus affectée. Or, cette continuité est essentielle pour assurer une certaine stabilité aux personnes en situation de handicap dans leur expérience du réseau. Au lieu de se tourner vers le privé, il est impératif d'améliorer et de renforcer le système public ».*



## Pour conclure cette section

Le désagréement progressif de l'accompagnement proposé par le réseau public, et ses conséquences néfastes sur les usagers, leurs proches et les intervenants professionnels, apparaît comme un constat récurrent dans les discours recueillis autant que dans les sources consultées.

Nombreux sont ceux qui déplorent une difficulté croissante à accéder à un soutien adapté, décrivant un sentiment « de devoir courir » pour obtenir des services autrefois accessibles de manière plus systématique et personnalisée. Les témoignages rendent compte d'un affaiblissement général de la continuité, de la stabilité et de la qualité des accompagnements, ainsi que d'un épuisement des intervenants face à un système qui fragmente et standardise le travail social.

Dans ce contexte, émerge une nouvelle question : **que deviennent les besoins des usagers en situation de handicap et de leurs familles lorsqu'ils ne sont plus adéquatement pris en charge par le réseau public ?**

# Le Covid n'a rien arrangé

## Mise en lumière des vulnérabilités du système et les failles de l'hébergement collectif

Sans surprise pour notre service, les personnes rencontrées nous ont spontanément partagé que la **pandémie Covid-19** a exacerbé les difficultés rencontrées "en temps normal". La crise a mis en pause de nombreuses activités et a (davantage) détérioré les services d'hébergements pour les personnes en situation de handicap.

La période COVID-19 semble, au Québec aussi, avoir mis en lumière les fragilités du secteur. Les conditions dans les Ressources Intermédiaires et les Ressources Familiales étaient particulièrement difficiles, avec des restrictions sévères sur les visites familiales et des problèmes de sous-effectif par exemple. Il semble évident que les habitants de ces ressources ont souffert d'une qualité de vie réduite.



**Fany, chercheuse sur la question du handicap**

Ah, c'était horrible. J'ai été deux mois dans un hôtel séquestré dans le côté non-soleil. Tu sais, ma fenêtre, j'avais pas de soleil, rien. J'ai fait une grosse dépression. Ça a duré deux mois.

Ensuite, je suis retournée dans ma ressource, mais genre, on avait pas le droit de sortir de notre chambre. Ça a été dur là, de pas pouvoir voir ma famille, de pas pouvoir sortir, de pas ...

On pouvait même pas sortir aller prendre des marches

**Brenda, personne concernée vivant en RI**

Puis, il y en a une autre histoire d'horreur au Québec aussi pendant la COVID, les personnes en ressources intermédiaires, c'était pas drôle. Ils ne pouvaient pas recevoir et leurs proches ne pouvaient pas venir les voir donc ils étaient vraiment dans des situations d'isolement extrême, avec des professionnels qui se sentaient hyper à risque, ils voulaient pas être là, (alors oui, assurément que ça avait eu un effet



Dans les ressources, ces personnes-là ne pouvaient juste pas sortir de chez eux, n'avaient plus aucune activité, ne voyaient plus aucun proche. Ils ont été ségrégués pendant presque l'entièreté de la pandémie, même quand ça a commencé à aller mieux. Il y a beaucoup de personnes qui en ont souffert de ça. Je connais des personnes qui ont régressé dans leur autonomie, dans leur apprentissage, dans leur gestion des émotions aussi. Je connais des gens qui, malheureusement, ça allait bien d'être en appartement, puis la pandémie a comme tout chamboulé. Puis là se retrouvent à retourner chez ses parents !

**MJ, chercheuse sur la question du handicap**



Puis nous, ce qu'on voit, c'est que durant la pandémie, ils ont favorisé le télétravail. Et là, tu as des éducateurs, des éducatrices, pour toutes sortes de raisons, qui ne veulent plus rentrer au travail à cause du télétravail. C'est que les gens vont au télétravail et ne veulent plus être sur le terrain.

Et quand on travaille avec des humains, ça ne fonctionne pas

**Dona, directrice d'une association spécialisée en DI**

Je travaille dans le secteur depuis 20 ans et, avant, chaque usager avait un intervenant de référence, ce qui n'est plus le cas aujourd'hui, sauf pour les cas les plus urgents. Je te dirais que cette transformation s'est accélérée avec la pandémie, rendant l'accès aux services encore plus difficile !

**Michel, coordinateur d'un service de jour et de répit**

## Une rupture durable dans les pratiques d'accompagnement

Les changements dans les pratiques d'accompagnement et les réductions de temps de contact avec les personnes en situation de handicap semblent avoir pris de l'ampleur durant la pandémie de COVID 19. En effet, les personnes rencontrées nous apprennent que l'utilisation accrue de la technologie et du numérique (via des outils comme le téléphone, Zoom ou TEAMS) a modifié la dynamique des rencontres. En particulier en ce qui concerne les discussions avec les familles, les habitants et les gestionnaires des établissements, les rencontres en présentiel semblent devenues rares et davantage limitées à des interactions virtuelles.

Le télétravail, imposé durant la pandémie, semble avoir perduré dans les services gouvernementaux au-delà de la crise, et influence le suivi des personnes en hébergement. Sans visite en personne sur leurs lieux de vies, les problèmes des habitants (jusqu'aux signes de mal-être physique ou émotionnel) peuvent passer inaperçus.



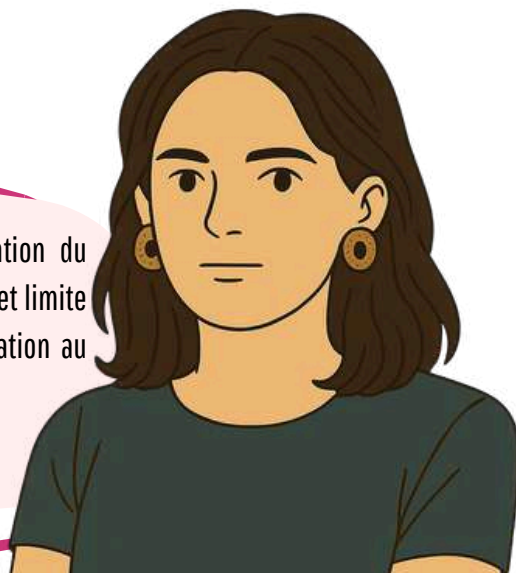




## Un ruissellement vers le communautaire et les familles : conséquence d'un désengagement de l'État ?

Ce renforcement de la bureaucratie, sans augmentation du personnel d'intervention direct, décourage les équipes et limite l'efficacité des services, tout en augmentant la frustration au sein des organismes communautaires et des familles

Caroline, directrice d'un service communautaire spécialisé en DI



Nous l'avons abordé dans la section précédente, les récentes **réformes de l'organisation des services sociaux et de la santé** au Québec ont donc considérablement modifié le travail d'accompagnement des intervenants du secteur public (CISSS/CIUSSS) : délimitation stricte de la durée des accompagnements et standardisation des pratiques, instabilité des liens et du suivi, perte d'expertise des travailleurs vis-à-vis des besoins spécifiques du public qui présente une déficience intellectuelle ou un TSA.

À cela, se mêle une autre « défaillance publique », comme évoquée dans le chapitre « Des modèles d'hébergement et d'accompagnement publics remis en question », qui finance une **offre de ressources** gérée en grande partie par des propriétaires privés et jugée, selon les personnes que nous avons rencontrées, globalement peu diversifiée, insatisfaisante (parfois maltraitante), instable et peu personnalisée.

Face à ces **deux constats majeurs**, le terrain et la littérature évoquent des conséquences directes sur les familles et les organismes communautaires[9].

### Un report de responsabilité et une défiance croissante envers les pouvoirs publics

Face à ces deux constats majeurs, le terrain et la littérature évoquent des conséquences directes sur les familles et les services communautaires.

[9] Les organismes communautaires sont des organismes sans but lucratif dont l'objectif est de proposer des services d'aide ou de mieux-être dans une communauté. En Belgique, c'est ce que nous appellerions des associations ou ASBL.

C'est que ça refoule dans nos services. On est sollicité sans arrêt pour toutes sortes de choses qu'on ne devrait pas faire. Ça devient très lourd. Ce n'est pas notre travail normalement, mais on est obligés de pallier tout ça. On pallie sans cesse au réseau publique ! (...) On voit une augmentation de la détresse chez nos membres (...) Et nous, il faut qu'on mette nos limites, sinon on va se brûler!

*Dona, directrice d'une association spécialisée en DI*



De nombreux services communautaires compensent le travail du gouvernement, des CIUSSS. Beaucoup pourraient dire que le modèle québécois a été un peu construit comme ça, où on délègue et on compense les lacunes du système public ... mais limite bénévolement !

*Florence, directrice générale d'une société québécoise de la DI*



Parce que j'étais pas capable de joindre mon éducatrice. C'est lui [la personne ressource du Mouvement] qui a fait toutes les démarches

*Noémie, membre d'un mouvement d'autoreprésentation*

J'ai besoin de plus en plus d'accompagnement. Puis là, c'est ma famille qui fait tout., c'est eux qui font l'éducateur, l'éducatrice. Puis là, ils commencent à être fatigués. J'aimerais avoir une nouvelle éducatrice. Parce que mon éducatrice actuelle n'est juste pas présente

*Sonia, personne concernée*



Bien souvent, ça a été à moi de faire l'intervention parce qu'ils n'avaient aucun lien avec leurs éducateurs ou éducatrices du réseau public !

*Jackie, personne ressource d'un mouvement*



Le communautaire vient compenser beaucoup de choses ... et la famille aussi (...) En raison des fermetures de dossiers et du manque de services publics, de nombreuses responsabilités retombent sur le secteur communautaire. Par exemple, j'ai rendu visite à un membre qui est hospitalisé depuis une semaine sans aucune visite. Tu vois, ça ne fait pas partie de mon mandat officiel mais, si je ne le fais pas, personne ne le fera.

Certainement pas les services de santé publique

*Julien, personne ressource d'un mouvement d'autoreprésentation*



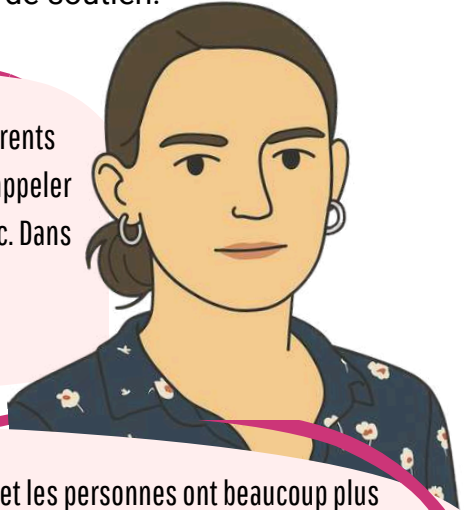
Il y a tellement de changements dans le réseau ces derniers temps que, pour les organismes communautaires, on va recevoir encore de plus en plus de charges. On va prendre des rôles qu'on n'est pas censé prendre. Et on va le faire parce qu'on est passionné par notre métier. Mais après ça, on ne veut pas non plus se surcharger. On veut continuer à offrir un service de qualité. [...] On va juste continuer à pallier!

*Claudine, coordonnatrice de services aux membres d'un service communautaire spécialisé en DI*






Dès lors, une **défiante vis-à-vis du système public** s'installe progressivement, nourrie par des expériences marquées par des déceptions répétées et le manque de soutien.



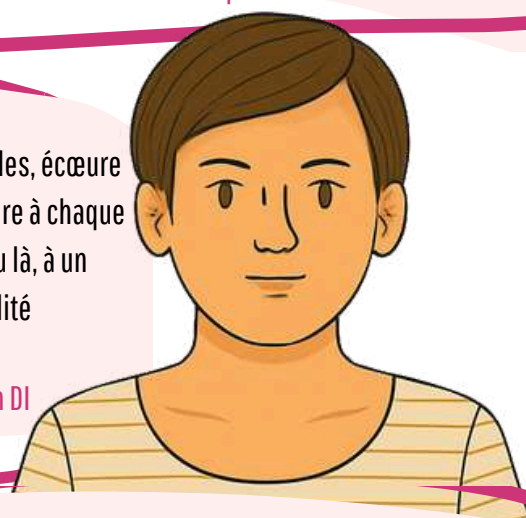
Il y a une espèce de sentiment de confiance perdu des parents par rapport au réseau public. Leur premier réflexe, c'est d'appeler nous autres et pas les travailleurs sociaux du réseau public. Dans les organismes communautaires, ils ont confiance.

Gaëlle, responsable programme de jour d'un service communautaire



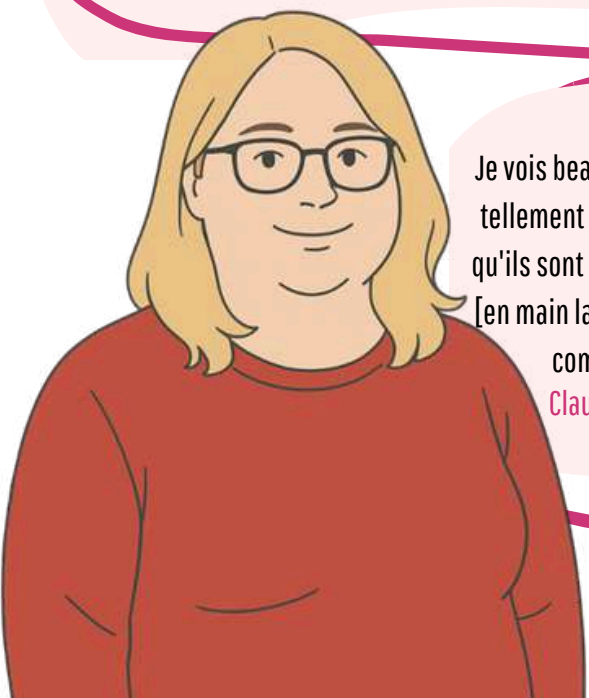
Ce que j'ai l'impression, c'est que les parents et les personnes ont beaucoup plus confiance aux organismes communautaires qu'au système public. C'est comme si le lien de confiance avec le système public, il n'est plus là. Notamment parce que le lien avec les intervenants du réseau est sans cesse à recréer. Depuis la petite enfance, ils vivent déceptions sur déceptions. Je généralise, il y en a qui ont de belles histoires. Mais on les entend rarement, les belles histoires. Les parents, quand ils nous appellent pour ventiler, ce n'est pas parce que leur vie va bien

Mélanie, coordonnatrice de services aux membres d'un service communautaire spécialisé en DI



Le roulement de personnel du réseau public écœure les familles, écœure tout le monde. Parce que recommencer [à raconter] son histoire à chaque fois qu'un nouvel éducateur arrive, c'est complètement fou là, à un moment donné. Donc ils trouvent davantage de stabilité d'accompagnement dans le communautaire

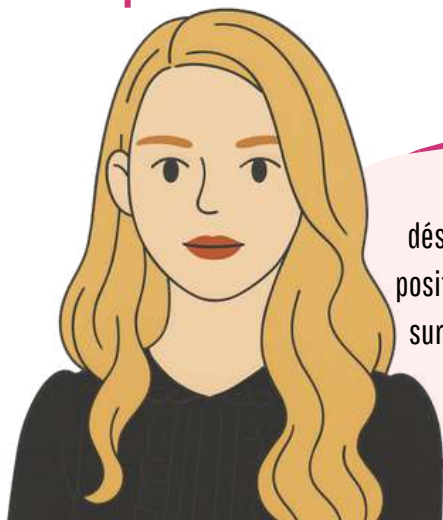
Alice, directrice d'une association spécialisée en DI



Je vois beaucoup le terme « dumping », la déresponsabilisation du réseau. On le voit tellement que ... Tu sais, les parents qui veulent plus retourner vers le réseau parce qu'ils sont désabusés ... j'en suis presque là, des fois. J'ai l'impression que je prends [en main la situation], parce que ça va aller plus vite, ça va être plus efficace. J'ai les compétences. Je me sens compétente, mais je ne devrais pas faire ça

Claudine, coordonnatrice services aux membres d'un service communautaire spécialisé en DI

## Le poids sur les parents : des solutions d'hébergements créées par des familles

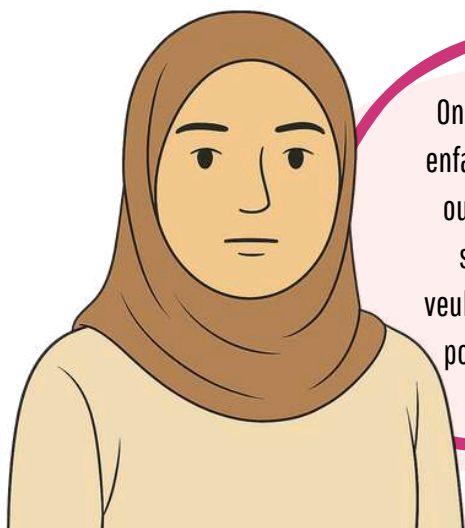


Il y avait des objectifs positifs dans la désinstitutionnalisation, évidemment, et des résultats positifs aussi. Mais ça a un peu déplacé la responsabilité sur les familles. Donc ça, j'imagine que c'est un peu un retour en arrière aussi !

Audrey, doctorante en travail social

Face aux difficultés rencontrées dans les ressources publiques et dans le réseau public de façon plus générale, les familles se tournent de plus en plus vers des solutions communautaires. Elles choisissent également parfois d'**endosser elles-mêmes ce rôle**. En effet, la "déresponsabilisation" de l'État incite bon nombre de parents à se pencher eux-mêmes sur la question de l'hébergement de leur enfant, ayant constamment en tête son devenir après leur décès. (Pardi, 2025)

En outre, nous l'avons déjà évoqué, les listes d'attente pour les hébergements publics (ou même alternatifs) sont longues, et les options disponibles ne répondent pas toujours aux attentes de ces familles et de leurs proches. Les familles choisissent alors parfois de se réunir pour créer de nouvelles structures, avec l'ambition de répondre au mieux aux besoins et désirs de leurs enfants.

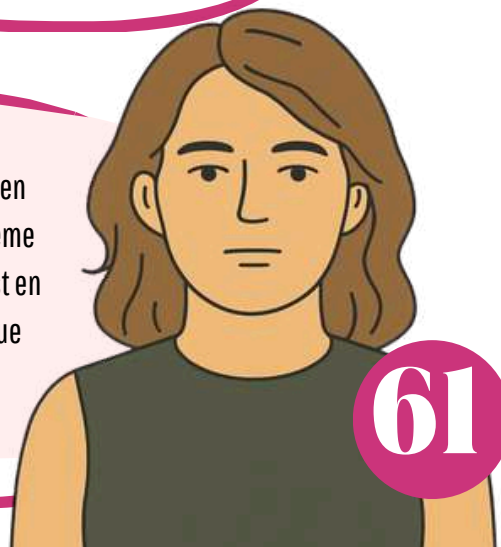


On a un groupe de parents qui se préoccupent beaucoup parce que leur enfant reste encore chez eux. Ils sont hésitants à les envoyer dans des RI ou RTF. Ils voudraient avoir quelque chose qui ressemble un peu à des structures créées par d'autres parents ou le communautaire. Ils ne veulent pas recréer une institution, mais comment trouver le juste milieu pour faire quelque chose qui répondrait aux besoins de leurs enfants!

Myriam, travailleuse dans un comité des usagers

Dans ces hébergements, nos parents vont savoir qu'on est en sécurité, qu'on n'a pas de problème, qu'on n'a pas de problème d'argent, qu'on n'a pas de problème de quelque chose. On est en sécurité et ils savent qu'ils vont pouvoir partir en paix et que nous on va continuer à vivre et ça va avec tout le reste

Maud, vivant en appartement supervisé



## Le travail d'une vie

Les projets initiés par les familles sont souvent porteurs d'une vision d'un **avenir empreint de créativité, de solidarité et de dévouement** pour leurs enfants. Cependant, ces initiatives se heurtent régulièrement à des défis majeurs liés à leur pérennité et à la charge importante – émotionnelle, logistique et financière – qu'elles représentent sur le long terme.

Au cours des entretiens, les chercheurs et les intervenants du milieu communautaire rencontrés avançaient que les familles ne devraient pas porter à elles seules la responsabilité de concevoir, financer et gérer des solutions de vie pour leurs proches.

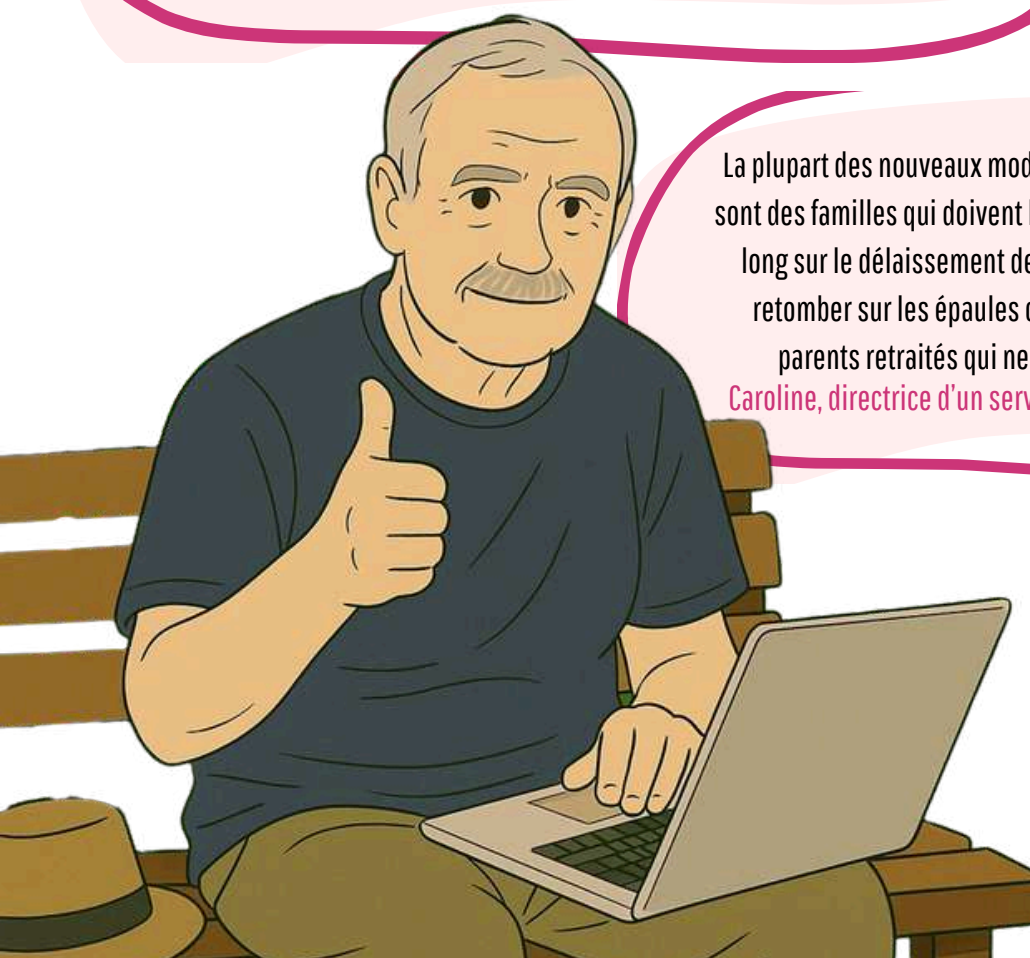
Les **enjeux** sont nombreux : le vieillissement des parents, la difficulté (et la culpabilité) de transmettre les responsabilités à d'autres, l'épuisement progressif, ou encore l'absence de structures capables de réellement prendre le relais. De nombreuses personnes rencontrées saluent la qualité de ces formes d'hébergement créées par des familles, tout en soulignant néanmoins une réalité préoccupante : ces projets, bien qu'essentiels, ne devraient pas devenir la norme.

C'est surtout à la charge des familles. Et pour moi, les familles ne devraient jamais être les promotrices de projets d'hébergement. Mais elles le font parce qu'il n'y a rien d'autre. Idéalement, ces initiatives devraient être portées par des organisations. Et puis, il faut tout gérer. Et qu'est-ce qui se passe quand les parents vieillissent ou disparaissent ? Qui prend la relève au sein du conseil d'administration ? Ce sont des enjeux majeurs, et ça ne devrait pas reposer sur les familles !

**Karen, coordinatrice d'une association de parents**

La plupart des nouveaux modèles d'hébergement, justement, ce sont des familles qui doivent les porter du début à la fin. Ça en dit long sur le délaissement de l'État. Puis ça ne devrait pas leur retomber sur les épaules ce genre de poids-là. Ce sont des parents retraités qui ne prendront jamais une retraite

**Caroline, directrice d'un service communautaire spécialisé en DI**





## Une expertise fragmentée

Les projets les plus inspirants, qu'ils soient initiés par des familles ou par des organismes communautaires (comme nous allons l'aborder dans la prochaine section), reposent généralement sur des valeurs partagées : l'autodétermination, le respect de l'intimité, l'inclusion. Pourtant, chaque groupe est contraint de développer ses propres outils, son propre modèle, en l'absence d'un cadre ou d'un soutien commun. Ce manque de mutualisation rend les efforts plus lourds et parfois décourageants.

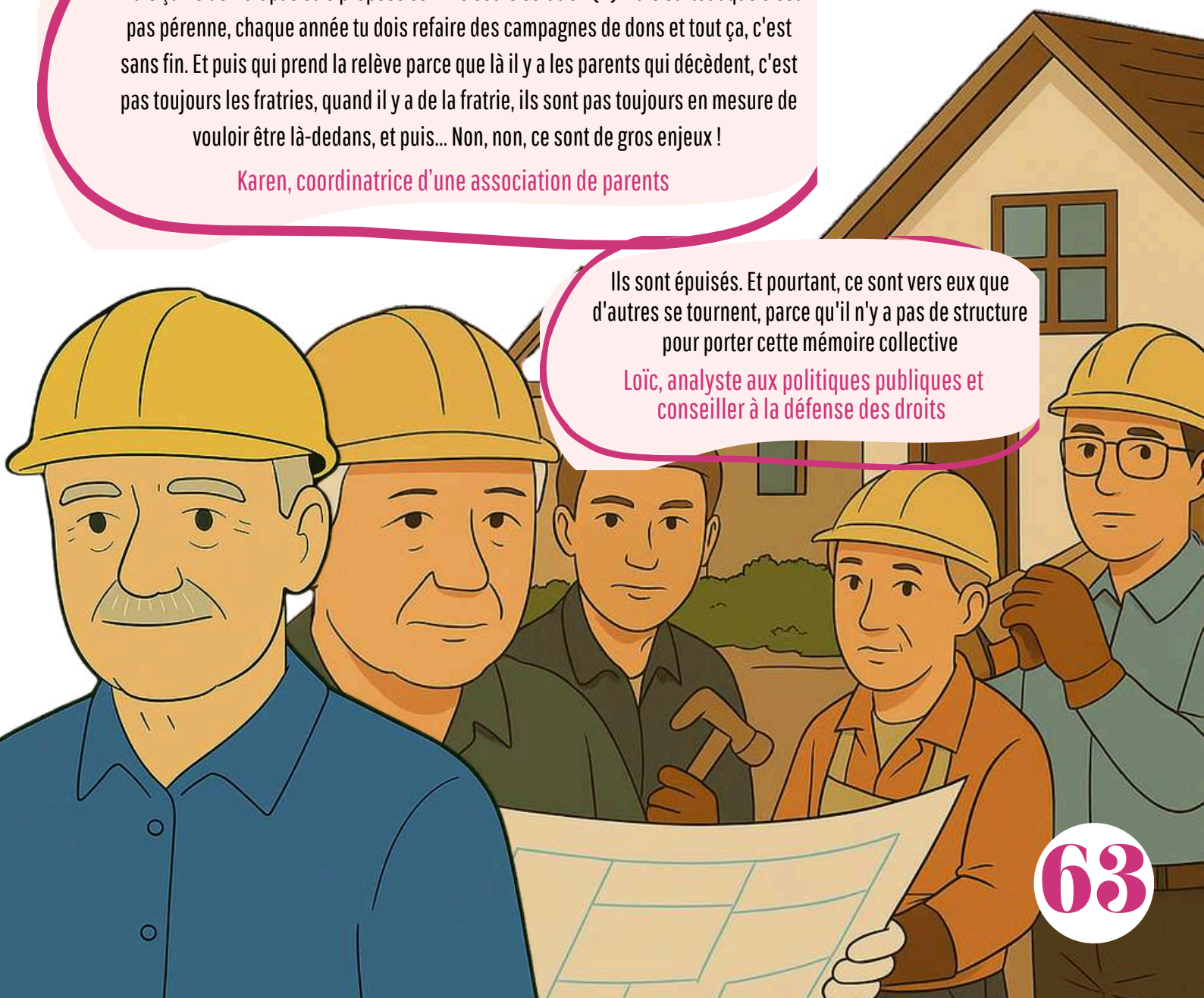
Les projets d'hébergement alternatif sont souvent portés par des parents profondément engagés, qui investissent des années dans leur concrétisation. Une fois leur enfant installé, ces parents deviennent, malgré eux, des référents pour d'autres familles en quête de solutions similaires. Mais ce savoir, acquis dans l'effort, n'est que **rarement formalisé ou transmis de manière structurée**. Chaque nouveau projet risque ainsi de repartir, ou presque, de zéro.

Il y a des parents qui ont l'énergie, le temps, les capacités de le faire, ça peut exister, mais ça ne devrait pas être proposé comme seule solution (...) Mais surtout que c'est pas pérenne, chaque année tu dois refaire des campagnes de dons et tout ça, c'est sans fin. Et puis qui prend la relève parce que là il y a les parents qui décèdent, c'est pas toujours les fratries, quand il y a de la fratrie, ils sont pas toujours en mesure de vouloir être là-dedans, et puis... Non, non, ce sont de gros enjeux !

**Karen, coordinatrice d'une association de parents**

Ils sont épuisés. Et pourtant, ce sont vers eux que d'autres se tournent, parce qu'il n'y a pas de structure pour porter cette mémoire collective

**Loïc, analyste aux politiques publiques et conseiller à la défense des droits**

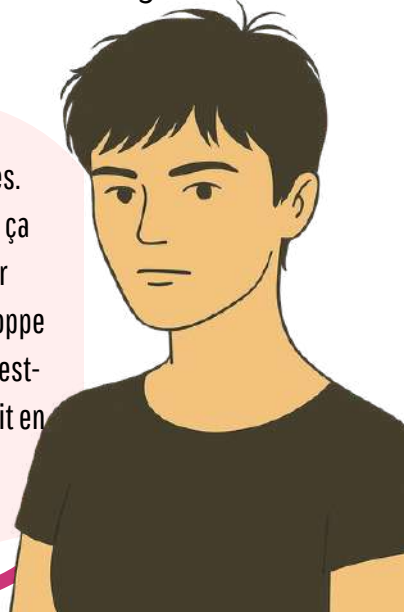


## Le poids sur le communautaire : d'autres solutions d'hébergement créées par les organismes

Aujourd'hui, aux côtés des familles, ce sont également les organismes communautaires qui assument une **part croissante des responsabilités initialement prises en charge par l'État**, souvent au prix d'un engagement intense des travailleurs (et parfois au-delà de leur mandat). Face à la demande croissante en matière d'hébergement pour les personnes en situation de handicap, mis au regard du manque de réponses publiques, de plus en plus d'organismes communautaires envisagent – ou sont contraints – d'intégrer cette dimension d'hébergement à leur offre de services.

Dans notre dernière planification stratégique, on a ajouté le volet hébergement à nos services. C'est tout nouveau. Mais ce sont de grosses questions (...) Si on se penche sur l'hébergement, ça délaisse tout un autre volet de nos missions, car on n'est pas plus financés. Ça veut dire, par exemple, moins d'activités pour les membres. Ce sont des choix déchirants à faire. Si on développe un hébergement, combien de personnes pourrions-nous réellement accueillir ? Et à quel point est-ce vraiment la responsabilité des organismes de faire cela ? (...) Là, c'est comme si on retournait en arrière [...] On n'a pas fini d'entendre parler de l'hébergement : c'est le nerf de la guerre !

Anne-Marie, coordinatrice d'un service communautaire spécialisé en DI



Ce glissement, bien que souvent motivé par l'urgence et la volonté de répondre aux besoins de leurs membres, s'accompagne de tensions importantes : investissement en temps, en énergie, en ressources financières ... et renoncement à certaines autres missions, qu'ils jugent pourtant essentielles (soutien aux familles, animation de la vie associative, activités de loisirs, accompagnement individuel, etc).

C'est sûr que la question d'hébergement est un enjeu. Comme je te l'ai dit, on a un projet d'hébergement qui est sur la table. J'ai l'impression que oui, effectivement, plusieurs associations communautaires mettent en place des choses parce que, clairement, il y a un besoin criant.

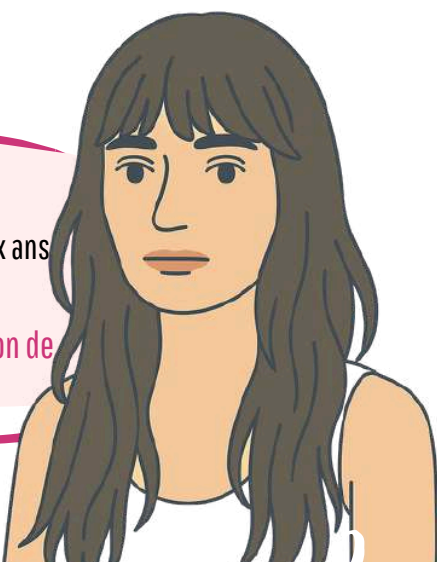
Danielle, travailleuse dans un service communautaire spécialisé en DI

Beaucoup d'organismes sortent de leur rôle pour compenser. L'hébergement en fait maintenant partie, et il y a vraiment une compensation aux manques du gouvernement qui se fait, du coup !

Claudine, coordonnatrice services aux membres d'un service communautaire spécialisé en DI



## Des projets portés par les familles et le communautaire : entre réussite locale et inégalités structurelles ?



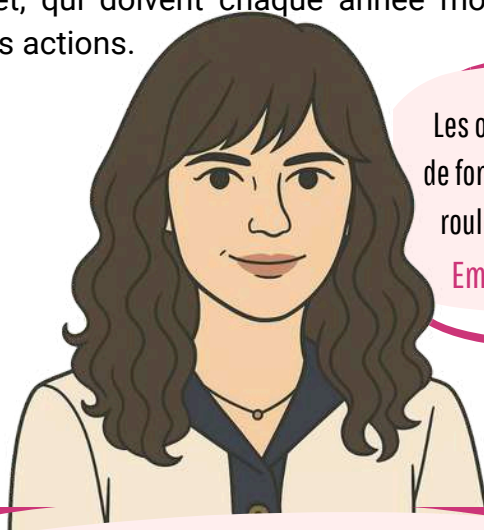
Ça prend 10 ans avant de trouver le financement, monter la structure, etc. Dix ans de travail à temps plein !

Karen, coordinatrice d'une association de parents

### Le financement et le temps : les nerfs de la guerre


Parmi les nombreux défis que rencontrent les projets d'hébergement, qu'ils soient portés par les familles ou des organismes communautaires, le financement et le temps constituent sans doute l'un des plus – si pas les plus – importants.

La concrétisation de ces projets est **extrêmement longue et exigeante**. Même lorsque l'élan initial est porté par des parents ou des travailleurs motivés, la **charge de travail** reste colossale, et le **risque d'épuisement** bien réel. Aussi, ces initiatives reposent souvent sur une combinaison de dons, de levées de fonds, de mécénat, d'événements, de bienfaisance et, parfois, de subventions ponctuelles. Ce modèle génère une pression constante sur les porteurs de projet, qui doivent chaque année mobiliser temps et énergie pour assurer la continuité de leurs actions.



Les organismes font perpétuellement des levées de fonds, des demandes de financement pour faire rouler leur service et maintenir leurs missions.


Emmy, doctorante en santé communautaire



Le manque de soutien du réseau public, qui délègue de plus en plus de responsabilités aux organismes communautaires, est aussi financier. Certains programmes, censés être transitoires, deviennent permanents faute de débouchés ou d'alternatives. On se retrouve à pallier des lacunes importantes, en santé, en éducation, en hébergement, mais sans les financements adéquats !

Mélanie, coordonnatrice de services aux membres d'un service communautaire spécialisé en DI



An illustration featuring a hand from the left pointing towards a structure made of gold coins and a 100-dollar bill. The coins are stacked in several columns of varying heights, forming the base of a house. A 100-dollar bill is placed on top of the coins, tilted to form the roof. The bill is oriented upside down, showing the portrait of Benjamin Franklin and the number '100'.

Cela semble évident dit comme ça, mais pour que les meilleures pratiques puissent s'installer, il faut que les budgets suivent aussi, qu'ils soient conséquents (...) Cependant, le financement est resté un obstacle majeur [dans ce projet de création d'hébergement]. Malgré que la ville ait donné le terrain, les familles ont dû réunir environ 1,2 million de dollars, un défi immense dans un contexte rural marqué par la pauvreté !

Sam, chercheur sur la question du handicap

Quand tu dis que ce sont souvent des parents qui portent une résidence, même avec un certain soutien, ce sont eux qui vont mener ça à terme. Et c'est long. Ça peut prendre jusqu'à 10 ans pour faire un type d'hébergement comme ça.

Florence, Directrice générale d'une société québécoise de la DI

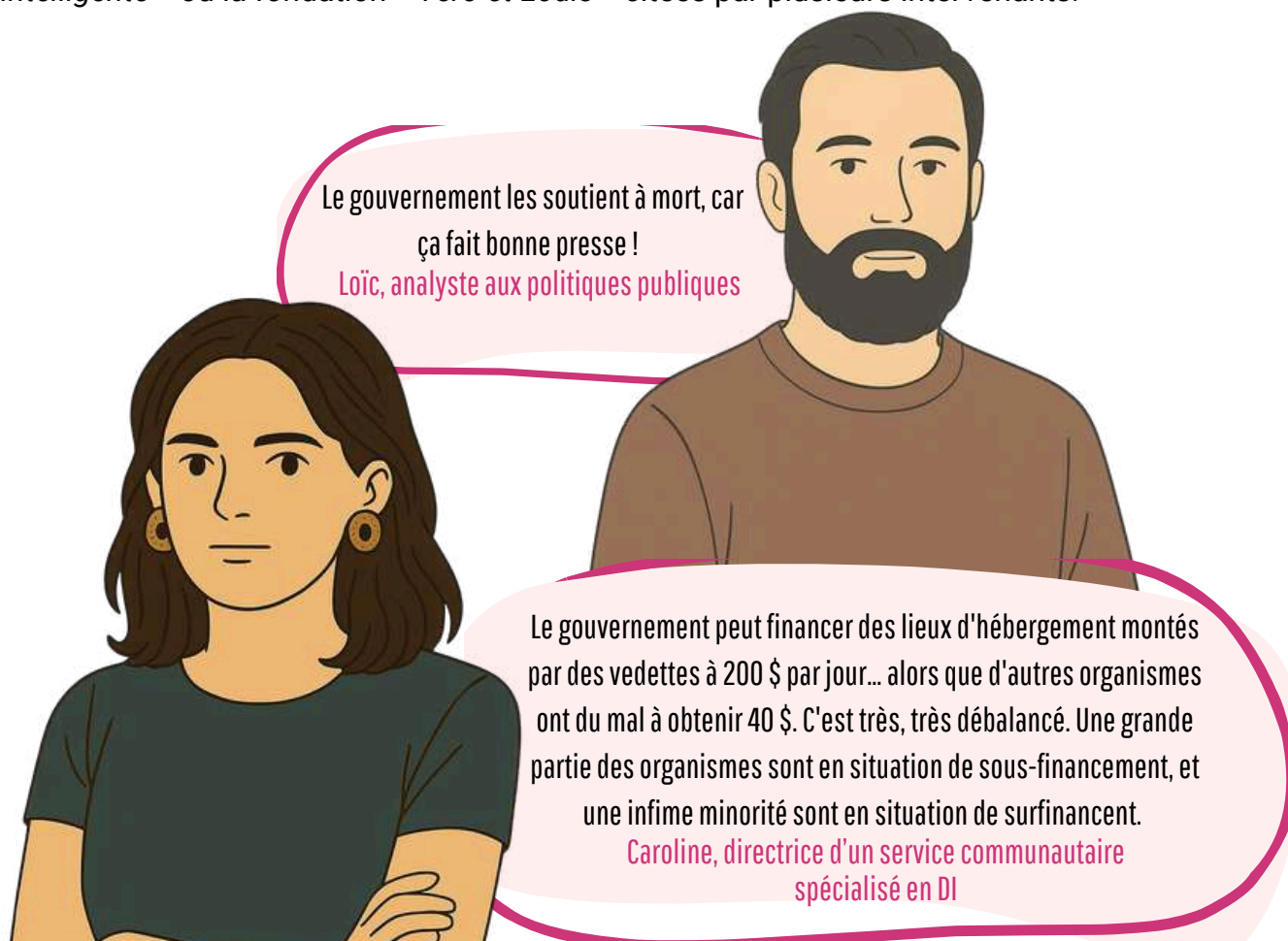
Ici, ça fait 10 ans qu'on va chercher, en financements, l'équivalent d'une maison. On aurait pu s'en acheter une, avec tout l'argent qu'on a déjà été chercher [pour faire vivre le service]

Caroline, directrice d'un service communautaire spécialisé en DI

## Des « super structures » portées par des célébrités : entre paillettes et renforcement des inégalités

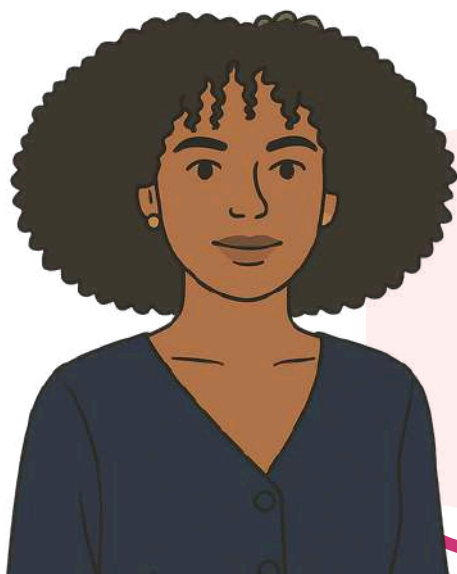
Pour conclure cette section, il nous semblait important d'identifier un autre type d'hébergement présent au Québec évoqué durant nos entretiens. Les personnes observent la médiatisation croissante de projets d'hébergements financés par des **fondations philanthropiques** portées des **célébrités locales**. On retrouve plusieurs articles de presse vantant les qualités de ces différents types d'hébergements philanthropiques en tant que modèle « inspirant », « qui fait rêver les parents », « adapté ». (Radio Canada, 2022 ; Newswire, 2024)

Ces structures semblent bénéficier d'un intérêt important de la part du gouvernement et parvenir à **mobiliser d'importants fonds** (aussi bien privés que publics). Ils donnent naissance à des structures très modernes, parfois ultra-technologiques, comme « *La Maison intelligente* » ou la fondation « *Vero et Louis* » citées par plusieurs intervenants.



Durant notre séjour, nous avons observé que ces projets semblent souvent bien pensés, adaptés aux besoins, et dotés d'une vision éducative et thérapeutique claire. Ils misent sur la formation continue, sur du personnel qualifié (éducateurs spécialisés, experts), et sur une réflexion approfondie menée en amont.





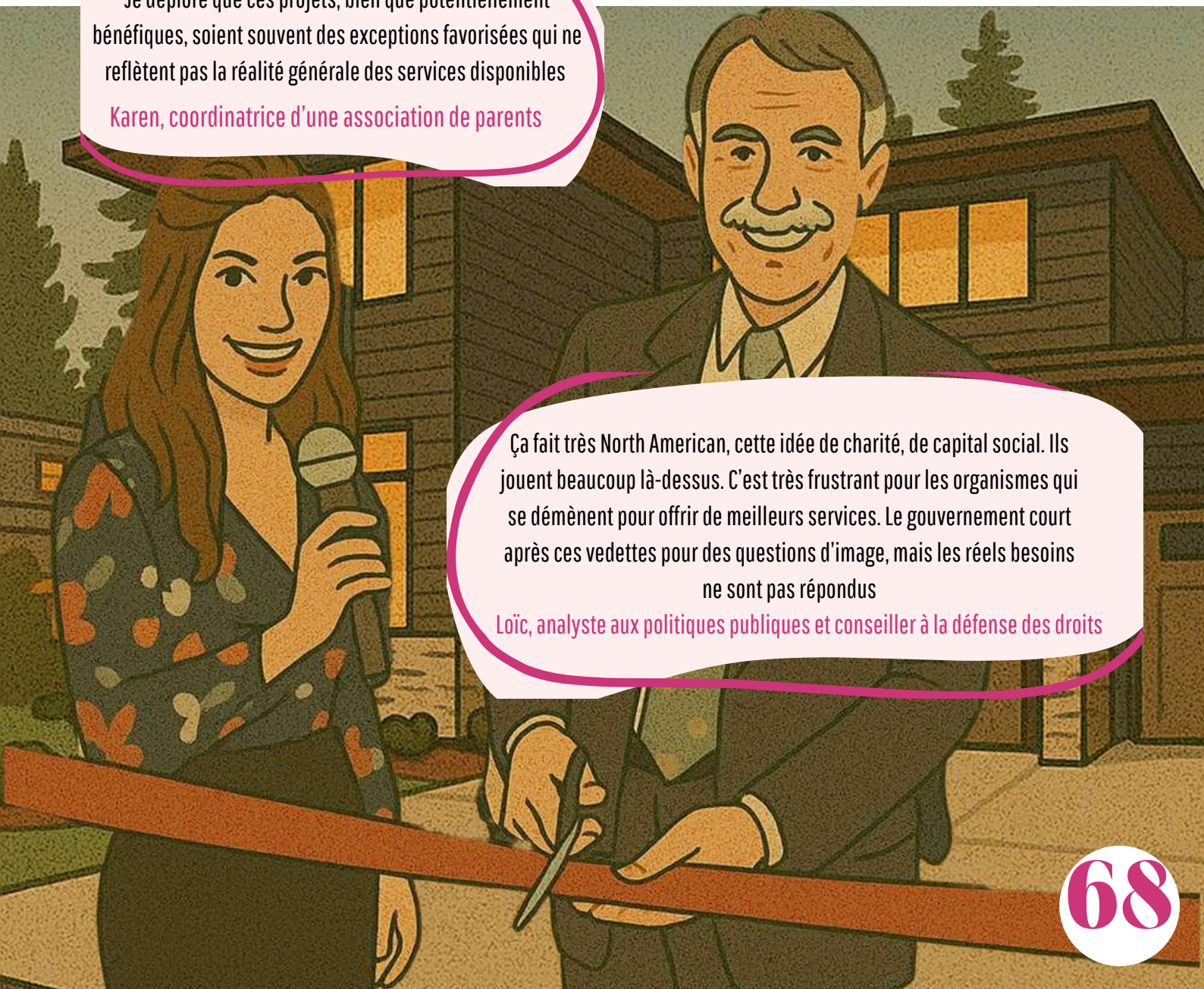
L'une des valeurs fondamentales du projet était d'anticiper les besoins plutôt que d'attendre l'urgence (...) La fondation a mené une étude approfondie pour s'assurer que l'initiative répondait à un besoin réel (...) Je reconnais qu'on bénéficie d'une plus grande visibilité grâce à la notoriété de nos fondateurs. Cela facilite la collecte de fonds et l'obtention de soutiens institutionnels, mais cela génère aussi des attentes élevées et parfois des idées fausses

Selma, coordinatrice d'une habitation provenant d'une fondation

Néanmoins, plusieurs personnes rencontrées expriment une inquiétude croissante face à la privatisation des hébergements pour personnes en situation de handicap, qu'elles perçoivent comme un facteur de **renforcement d'inégalités déjà existantes**, rendant la qualité de vie des personnes tributaires de la bonne volonté de quelques-uns.

Je déplore que ces projets, bien que potentiellement bénéfiques, soient souvent des exceptions favorisées qui ne reflètent pas la réalité générale des services disponibles

Karen, coordinatrice d'une association de parents



Ça fait très North American, cette idée de charité, de capital social. Ils jouent beaucoup là-dessus. C'est très frustrant pour les organismes qui se démènent pour offrir de meilleurs services. Le gouvernement court après ces vedettes pour des questions d'image, mais les réels besoins ne sont pas répondus

Loïc, analyste aux politiques publiques et conseiller à la défense des droits

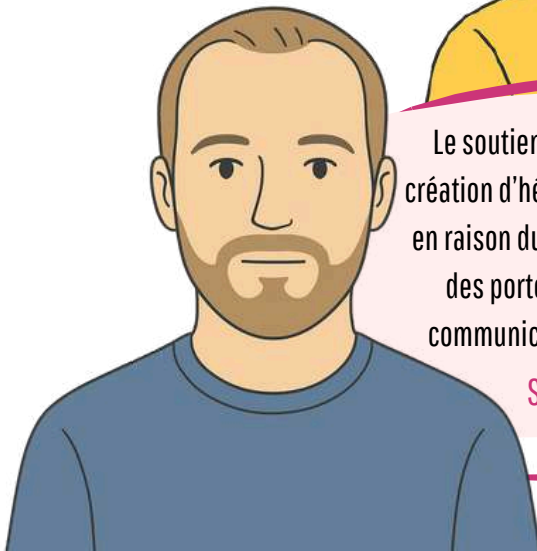


## Renforcement des inégalités sociales

En ce qui concerne les projets initiés par les familles et le milieu communautaire, il apparaît clairement pour nos intervenants que l'aboutissement de ce type d'initiative **dépend fortement des ressources économiques initiales** des porteurs de projet, de leurs capacités de réseautage et du temps libre dont il dispose pour le dédier au développement du projet.



Le projet est soutenu par notre CA qui est fortement engagé dans le projet. Il est capable d'aller chercher de nombreux financements  
**Martha, directrice d'un projet résidentiel alternatif**



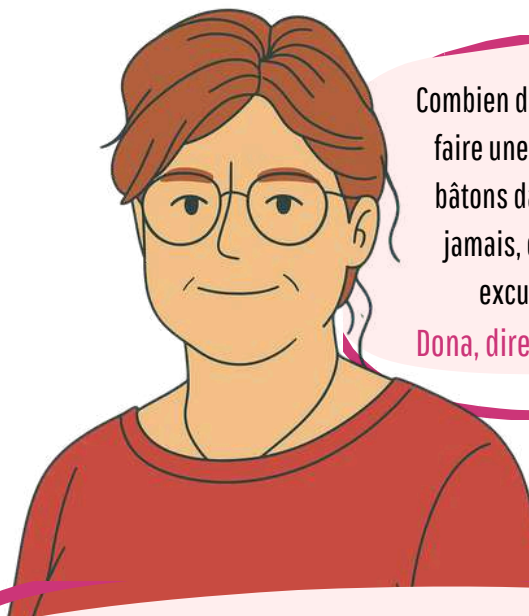
Le soutien politique a joué un rôle clé [dans le projet de création d'hébergement]. Le maire, personnellement engagé en raison du diagnostic d'autisme de son petit-fils, a ouvert des portes politiques pour le projet, facilitant ainsi la communication avec les autorités locales et les députés  
**Sam, chercheur sur la question du handicap**

Dès lors, cette situation désavantage les familles, mais aussi les services communautaires, qui n'auraient pas les ressources financières, l'accès à l'information ou les réseaux de connaissances nécessaires pour faciliter les démarches inhérentes à la création d'un projet d'hébergement.

Il y a une tendance à américaniser le système québécois, où l'indépendance des usagers est valorisée mais où le soutien institutionnel est réduit, laissant une charge disproportionnée sur les épaules des familles. Ce modèle repose sur la capacité des individus à naviguer dans un système complexe, ce qui crée de fortes inégalités : les familles les mieux informées et les plus proactives réussissent mieux, tandis que les autres restent démunies.

**Loïc, analyste aux politiques publiques et conseiller à la défense des droits**



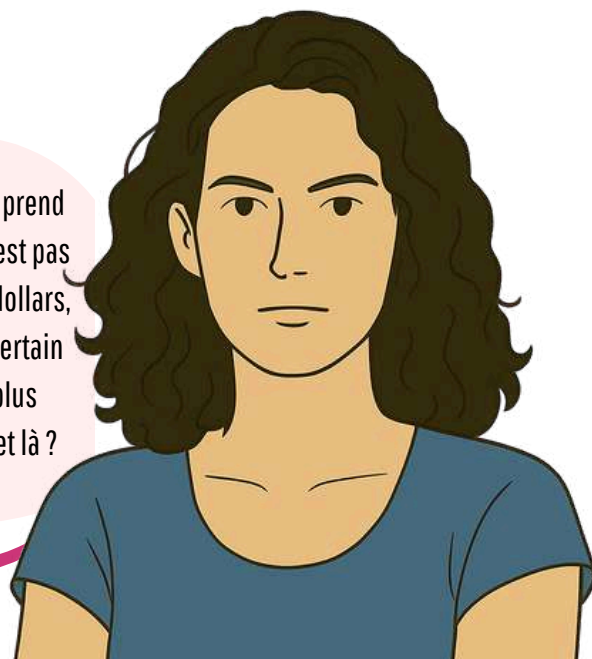


Combien de parents ont essayé de se mettre ensemble pour faire une maison pour leur enfant ? Puis on leur a mis les bâtons dans les roues, on leur a dit que ça ne marcherait jamais, que ça ferait un ghetto. Ils ont tous entendu les excuses. À un moment donné, ils abandonnent !

**Dona, directrice d'une association spécialisée en DI**

Ça peut aussi juste continuer de creuser des inégalités sociales parce que ça prend un certain bagage pour être capable de faire ça [créer un hébergement]. Ce n'est pas tout le monde qui a les capacités de lancer un projet qui vaut des millions de dollars, de collecter de l'argent, de faire la paperasse, etc. Ça prend quand même un certain niveau de privilèges, d'éducation. Qu'est-ce qu'on fait pour les personnes plus défavorisées ? Comment ces personnes-là vont avoir accès à ce type de projet là ?

**Florence, directrice générale d'une société québécoise de la DI**



## Pour conclure cette section

Cette section met en lumière un déplacement progressif – mais structurel – des responsabilités de l'État vers les familles et le milieu communautaire en matière d'hébergement et d'accompagnement. Si ces acteurs font preuve d'une créativité, d'un engagement et d'une capacité d'innovation remarquables, ils agissent bien souvent en réaction à des manques persistants du système public, au prix d'une charge humaine, financière et organisationnelle considérable. L'émergence de solutions portées par les familles, le communautaire ou la philanthropie révèle ainsi autant leur potentiel que leurs limites : absence de pérennité garantie, risques d'épuisement et renforcement de certaines inégalités sociales.

Ces constats interrogent la **responsabilité collective** et **le rôle que doit assumer l'État** pour soutenir, structurer et équiper durablement ces initiatives, sans en faire la norme ni en transférer le poids à ceux qui en subissent déjà les conséquences.

# SY NT H



È

SE

Lorsque nous avons entamé ce séjour exploratoire au Québec, notre intention initiale était relativement libre. Nous voulions **explorer notre fil conducteur** (l'hébergement et l'accompagnement post-désinstitutionnalisation) et espérions en tirer **quelques enseignements utiles**, initiatives et pratiques inspirantes pour la Belgique francophone.

Les rencontres et observations effectuées durant ces quatre mois ont progressivement **fait évoluer** notre travail. Néanmoins, notre analyse est restée fidèle à notre intention initiale : récolter et relayer la parole des personnes concernées et des acteurs du secteur du handicap québécois.


Notre synthèse propose de mettre en perspective, approfondir, dégager les lignes de force, **zones de tension** et **dynamiques sous-jacentes** des retours de terrains présentés précédemment.

### Un gap entre théories, images fantasmées et pratiques

Avant même le début de notre séjour au Québec, nous étions conscients que l'image idéalisée de la province en tant que « paradis social » ne pouvait être entièrement fidèle à la réalité. Malgré tout, nous abordions ce séjour avec un **a priori globalement positif**.

Or, dans les faits, nous avons été nous-mêmes quelque peu **désillusionnés**, notamment lors de certaines visites d'hébergement, mais surtout dans le récit des nombreux témoignages récoltés sur les conditions d'hébergements et d'accompagnement.

Une fois les premiers contacts établis avec les partenaires québécois, un de nos premiers constats a été de mettre en évidence l'**écart marqué** qui semble exister entre publications issues de la littérature scientifique sur la déficience intellectuelle que nous avons consultée préalablement (autodétermination, inclusion, participation sociale ...) et la réalité relatée, parfois observée, sur le terrain.



Bonjour monsieur, il me fera plaisir de vous rencontrer lors de votre séjour au Québec et, d'ici là, d'échanger avec vous. Ce sera aussi l'occasion d'échanger sur le fait que [le] "Québec est un laboratoire d'innovation en matière d'autodétermination des personnes en situation de handicap, en milieu institutionnel et en dehors, depuis une cinquantaine d'années". En fait, entre la littérature et ... la réalité terrain, il y a aujourd'hui, un fossé ! L'état des lieux de l'hébergement et l'autodétermination au Québec, on est loin du modèle idéalisé !

Karen, coordinatrice d'une association de parents

Si la majorité des personnes rencontrées s'accordent à dire que le Québec bénéficie d'une **culture sociale relativement plus ouverte et inclusive** qu'en Belgique (notamment par une meilleure visibilité des personnes en situation de handicap dans les médias et par une certaine tolérance dans l'espace public), cette perception positive est souvent nuancée par les personnes interrogées. Elles soulignent que l'inclusion sociale **reste fragile**, inégale, et souvent davantage proclamée que réellement mise en œuvre.

Les acteurs québécois du handicap – professionnels, chercheurs, familles et personnes concernées –, identifient en effet des tensions, voire des **fossés entre les idéaux** portés par la recherche **et les dynamiques institutionnelles, politiques et économiques** qui encadrent leur application.

Ce qui nous est apparu, au fil des entretiens et des observations, c'est donc ce décalage croissant entre les intentions politiques, les apports de la recherche et les réalités du terrain.

Ils ne sont plus ségrégués dans un gros centre, mais ça reste "les gens bizarres qui vivent dans la maison weird au fond de la rue" !

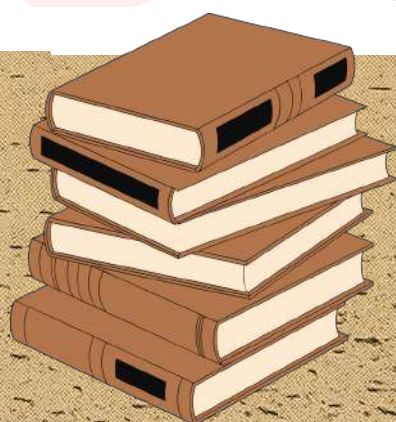
**Jackie, personne ressource d'un mouvement d'autoreprésentation**

On est bon sur la théorie, puis au niveau de la pratique, il y a des bugs (...) Disons, on a été pionnier depuis la fin des années 70. Et c'est après 2000, il y a eu des périodes d'une pression budgétaire importante au niveau gouvernemental, et ça, ça a commencé à amener, disons, plus une stagnation de services sans qu'il y ait une détérioration. Mais après ça, il y a eu des réformes de tout le système de santé, et les services sociaux en ont souffert !

**Nelson, chercheur sur la question du handicap**

Le Québec a longtemps été perçu comme un modèle en raison de sa littérature et de ses pratiques innovantes, mais note que les conditions se sont détériorées au fil des ans. Particulièrement à cause des réformes et des fusions de services

**Karen, coordinatrice d'une association de parents**





## Désinstitutionnalisation et néolibéralisme : des ambitions inconciliables ?

Durant les vingt dernières années, les réformes de l'organisation des services sociaux et de la santé au Québec, inspirées des **principes néolibéraux de la Nouvelle Gestion Publique**, ont profondément **transformé le réseau public**. Si ce mouvement pourrait s'inscrire dans la logique de désinstitutionnalisation déjà amorcée, il n'a toutefois **pas été accompagné des financements publics nécessaires** pour soutenir réellement cette ambition.

En introduisant des interventions strictement limitées dans le temps, une standardisation accrue des pratiques ainsi qu'une instabilité des liens et des suivis, ces réformes ont contribué à **fragiliser la qualité de l'accompagnement** des publics en situation de handicap. Au fil des mauvaises expériences, une défiance s'installe : les personnes concernées et familles ne se reconnaissant plus dans les services proposés par l'État, elles se tournent vers les organismes communautaires pour coordonner leurs démarches ou assument elles-mêmes ce rôle. À la « gestion » la vie quotidienne se couplent alors les démarches administratives nécessaires pour garantir leurs droits sociaux, organiser les soins et assurer la continuité du suivi. Beaucoup de familles vivent cette charge supplémentaire comme une forme d'**abandon institutionnel**.

À ces difficultés s'ajoute encore le **manque de relais possible** lorsque l'enfant atteint l'âge adulte et que la question de l'hébergement se pose. Nous le relevons dans nos retours de terrain, après la désinstitutionnalisation, une grande majorité des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un TSA sont restées ou retournées vivre chez leurs parents, parfois vieillissants. Pour celles qui n'avaient pas de famille, la principale option a été de se tourner vers les ressources d'hébergement (RI, RTF), dont la gestion a été déléguée par l'acteur public au secteur privé via les mécanismes de marché public.

Or, cette **offre d'hébergement** au Québec demeure largement **insuffisante, instable et jugée insatisfaisante** par les personnes concernées. Les craintes de maltraitance y sont par ailleurs fréquemment évoquées, renforçant à nouveau l'hésitation des familles et des personnes concernées à s'en remettre à ces alternatives.



C'est qu'au Québec on dit que « Les bottines ne suivent pas les babines ». On n'a pas de cohérence, de suivi, de mise en œuvre des politiques au Québec, malgré toutes les instances qui sont là.

Actuellement, on est en recul et on a une reprise de l'institutionnalisation (...) Les Européens vont quand même trouver [ici] des innovations créatives qui, [finalement], sont peut-être plus locales que systémiques

Nelson, chercheur sur la question du handicap

Face à ces constats, terrain et littérature convergent : l'affaiblissement du réseau public et la fragilité de l'offre d'hébergement entraînent un **déplacement progressif de la responsabilité de prise en charge publique des citoyens en situation de handicap** vers leurs familles et les organismes communautaires qui les accompagnent.

Pour répondre aux défaillances publiques, certains organismes et certaines familles prennent la décision de créer de nouveaux lieux de vie répondant réellement aux besoins des personnes concernées. Cette « mission » accentue encore la pression ressentie par ceux qui se lancent alors dans une recherche permanente de fonds privés dédiés au développement de ces projets, sans garantie de succès et/ou de pérennité. Cette situation **creuse les inégalités sociales**, et expose ceux qui endossent cette responsabilité à un **important risque d'épuisement parental ou professionnel**.

Dès lors, **penser la désinstitutionnalisation dans un cadre néolibéral** revient à la priver de ses fondements. Ce **paradoxe structurel** explique sans doute en partie les impasses actuelles : en faisant sortir les personnes des institutions tout en affaiblissant les capacités collectives à leur proposer des alternatives viables, on déplace "le problème" mais sans **remettre en question les logiques sociales et politiques qui le produisent**.

# Faut-il jeter le bébé avec l'eau du bain ?



Malgré nos constats interpellant sur les conditions actuelles d'hébergement et d'accompagnement au Québec, que nous ne pouvons pas réfuter, ni même adoucir, il nous semblait important de tout même écrire que ce séjour de quatre mois au Québec nous a aussi permis de rencontrer **de nombreuses personnes concernées engagées**, des **professionnels passionnés et passionnants**, d'observer des **initiatives inspirantes et créatives** en termes d'hébergement, des formes d'accompagnement à étudier et à valoriser.

Les quelques paragraphes qui suivent sont issus de notre immersion sur le terrain et de notre regard analytique.

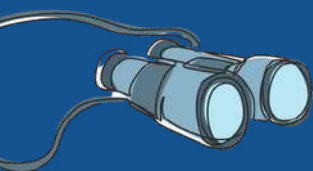
## Le Mouvement Personne d'Abord

La place centrale qu'occupent les Mouvements Personne d'Abord au Québec est une première inspiration positive que nous souhaitons mettre en avant. Ces groupes d'autoreprésentation, portés par des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, témoignent d'une **dynamique forte de participation citoyenne et d'empowerment**, favorisant l'expression directe des revendications et besoins des premiers concernés. Nous collaborons déjà beaucoup avec le Mouvement Personne d'Abord de Belgique et il est assez évident que cette expérience et les contacts québécois du MPDA viendront alimenter ce partenariat déjà extrêmement riche.



## Un secteur communautaire du handicap uni

Par ailleurs, le secteur communautaire québécois semble se distinguer par un **haut degré de cohésion inter-organisationnelle**. Les organismes collaborent non seulement sur le plan opérationnel, mais ils se concertent également pour réagir collectivement à des enjeux communs, en définissant ensemble des thématiques prioritaires d'action ou de plaidoyer. Cette approche concertée renforce la cohérence des interventions et contribue à structurer un **environnement plus réactif** aux réalités vécues par les personnes en situation de handicap.



### Observations et réflexions sur les pratiques d'accompagnement désinstitutionnalisé

Dans certains projets d'hébergement, nous avons pu observer un déplacement salulaire du regard porté sur les compétences attendues pour accéder à un habitat dit « autonome ». Contrairement aux modèles plus classiques qui valorisent des aptitudes techniques comme la préparation de repas, l'entretien du logement ou l'utilisation sécuritaire d'appareils électroménagers, les projets observés mettent l'accent sur les **compétences sociales, affectives et relationnelles**, bien plus déterminantes dans un contexte de vie semi-collective.

L'un des critères centraux devient alors la **capacité à vivre seul**, à supporter la solitude et, surtout, à demander de l'aide au bon moment. Cette approche reflète une volonté explicite d'éviter que l'habitat soit instrumentalisé comme une réponse rassurante pour les familles, plutôt qu'un véritable dispositif d'accompagnement adapté aux besoins des personnes elles-mêmes.

Cette mise en avant des compétences sociales, plutôt que des capacités liées aux activités de la vie journalière, invite à **repenser l'idée même d'autonomie** : non plus comme un aboutissement normatif exigeant un « savoir-faire technique », mais comme un « savoir-être », un **processus progressif d'apprentissage en contexte**, soutenu par des éducateurs et des adaptations souples. Ce qui retient notre attention ici, c'est le renversement de perspective qu'opère ce modèle : l'entrée en logement ne signifie pas l'atteinte d'une indépendance idéale, elle en constitue le point de départ réaliste et accompagné.

## Une tradition de recherche partenariale et ancrée dans le terrain

Au Québec, de nombreuses équipes de recherche adoptent une **approche dite collaborative ou partenariale**, où les personnes concernées, leurs familles, les intervenants communautaires et les organismes sont parfois considérés comme des co-chercheurs ou des partenaires actifs.



Il existe également au Québec une **forte reconnaissance de l'expertise terrain** des acteurs communautaires. Les chercheurs ne sont pas perçus comme les seuls détenteurs du savoir, et les organismes communautaires jouent souvent un rôle de co-construction dans les projets de recherche en définissant les problématiques, en participant à la collecte et/ou à l'analyse des données, ou encore en aidant à la diffusion des résultats.

Cette approche de la recherche valorise les **savoirs utiles, pertinents et directement transposables dans la pratique**. Ce lien fort est renforcé par le fait que les chercheurs travaillent souvent en **proximité géographique et institutionnelle** avec les milieux communautaires.



# Balises et réflexions pour une désinstitutionnalisation « réussie »





Sans vouloir enfoncer des portes ouvertes, il nous semble important de partager quelques réflexions et balises que nous trouvons essentiels pour anticiper les écueils de la désinstitutionnalisation observés et entendus lors de ce séjour. Au vu de la complexité des résultats de l'étude exploratoire menée au Québec, tant dans leurs aspects les plus interpellants que dans les plus inspirants, nous nous permettons ici un pas de côté pour établir une proposition de feuille de route d'une **désinstitutionnalisation « réussie »**.

## La responsabilité publique est indispensable

Toute politique publique du handicap repose sur un principe essentiel : la **prise en charge des situations de handicap est une responsabilité publique**. Par conséquent, cela suppose que l'État s'engage à garantir des services équitables, durables et en suffisance pour les citoyens connaissant ces situations de handicap.

Si l'État ne tient pas cet engagement, et **délègue sa responsabilité à d'autres acteurs** (familles, organismes communautaires/associations ou philanthropes), c'est un poids énorme qu'il reporte sur eux. La reconnaissance de cette responsabilité est donc un **pré-requis à toute tentative de désinstitutionnalisation**.



Il faut faire attention à la désinstitutionnalisation parce que ça peut déresponsabiliser aussi l'État. Moi, c'est ma plus grande peur par rapport à ça!


**Anne-Marie, coordinatrice d'un service communautaire spécialisée en DI**

C'est important quand même que les organisations publiques répondent à la population, qu'ils répondent aux besoins et qu'ils ne se reposent pas juste sur les organismes communautaires ainsi que sur les parents!

**Sacha, responsable de la formation et de la recherche dans un service communautaire**


## Mettre en place un réseau d'accompagnement humain, stable et cohérent centré sur la personne

La mise en œuvre de la désinstitutionnalisation ne peut se faire sans un accompagnement centré sur la personne et réalisé par des **professionnels formés au travail social** et aux **réalités du handicap**, afin de mieux situer les trajectoires individuelles rencontrées dans leurs enjeux collectifs.



Je pense qu'il y a des tensions entre désinstitutionnalisation, accompagnement et autonomie. La réussite d'un modèle ne dépend pas uniquement de sa structure, mais aussi et surtout de la manière dont il est mis en œuvre.

Karen, coordinatrice d'une association de parents



Ben, tu sais, je ne demande pas à ce que les éducateurs viennent me voir tous les jours, mais une fois par semaine au moins, voir comment je vais puis pouvoir m'écouter éventuellement et genre pour savoir si je suis en vie, quoi ! Puis parfois, ça fait du bien de voir du monde aussi. Tu sais, m'assurer que j'ai une éducatrice pour dès que j'arrive en appartement, genre, que je sois pas comme toute seule dans le néant !

Brenda, personne concernée vivant en RI

Cela suppose un accompagnement **basé sur les demandes** des personnes concernées mais aussi sur l'**anticipation des besoins propres à chaque transition de la vie de l'adulte en situation de handicap** (la vie en autonomie, l'entrée dans le monde du travail, la vie relationnelle, affective et sexuelle, le vieillissement, ...). Il ne s'agit donc pas d'un accompagnement qui soit nécessairement continu mais plutôt d'un **filet de sécurité**, toujours mobilisable par la personne au cours de sa vie.

Il apparaît dès lors essentiel de **considérer chaque situation dans sa globalité**, et non sous l'angle d'un problème aigu ou d'un épisode isolé, **de créer et maintenir un lien de confiance durable**, donc y compris en dehors des situations de crise.

Par conséquent, cet accompagnement repose sur une **stabilité suffisante des professionnels** pour qu'ils puissent investir réellement la **relation accompagnant-accompagné**. Cette stabilité permet au professionnel d'offrir un **ancrage** à des personnes dont **les parcours de vie sont souvent marqués par des ruptures successives**, de **s'adapter au rythme** de la personne mais aussi de **réactiver plus rapidement l'accompagnement en cas de difficulté aiguë**.

La stabilité des professionnels repose notamment sur un **financement public pluriannuel** des services qui les emploient ainsi que sur l'**attractivité de leurs conditions de travail**.

## **Garantir une offre d'hébergement adaptée, de qualité et diversifiée**

Une désinstitutionnalisation cohérente exige non seulement une **diversité de solutions**, mais aussi un réseau de logements en quantité suffisante pour répondre aux besoins réels de la population en situation de handicap.

Garantir une **offre adaptée** implique que les personnes en situation de handicap puissent **choisir la localisation de leur habitat**, leurs **éventuels cohabitants** et les **règles de fonctionnement basiques** de leur lieu de vie.

L'institution « classique » n'est pas toujours une option à bannir mais ceux qui le souhaitent doivent pouvoir **expérimenter différentes options de logement** (tester, changer d'avis, revenir dans le logement précédent, retenter, ...).

Garantir la **qualité de cette offre** suppose aussi la présence de travailleurs sociaux à même d'accompagner ces expérimentations en fonction des besoins, des envies et de l'autonomie de chacun. Une offre diversifiée suppose donc de bénéficier du degré de soutien nécessaire à la qualité de vie.

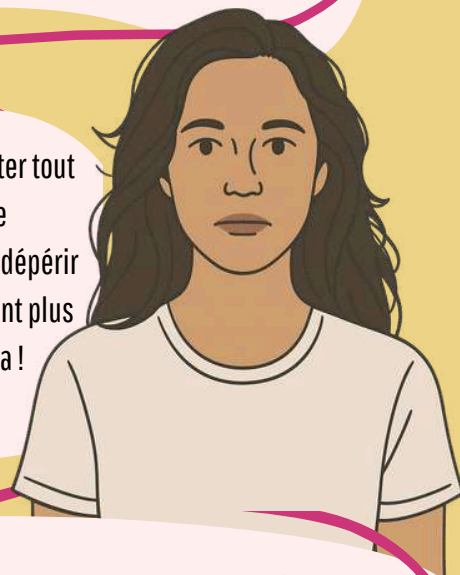
Pour assurer la **sécurité et la continuité des parcours**, il reste néanmoins indispensable de prévoir des **voies de recours externes** lorsqu'une situation d'hébergement devient problématique. Ces mécanismes permettent d'intervenir, de réajuster le cadre d'accompagnement ou, si nécessaire, d'accompagner l'accès à d'autres solutions d'hébergement.

En parallèle de la transformation de l'offre existante, la désinstitutionnalisation suppose que l'État **soutient les initiatives communautaires/associatives et familiales** qui s'engagent déjà dans des pratiques d'**accompagnement et d'hébergement innovants**. L'acteur public doit donc rester garant d'une offre d'hébergement suffisante, de qualité et adaptée à chacun.



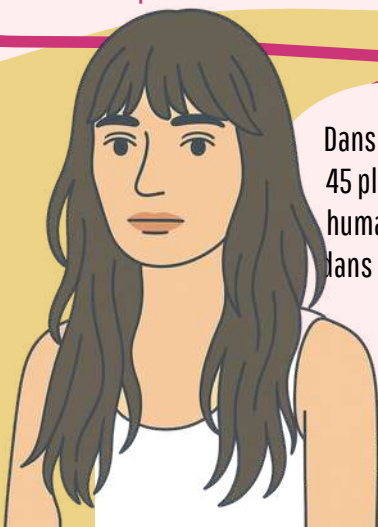
Je ne pense pas que c'est les murs qu'il faut abattre.  
C'est la réflexion qu'il faut avoir au sein de  
l'accompagnement et dans la diversité des offres  
d'hébergement !

**Sacha, responsable de la formation et de la  
recherche dans un service communautaire**



Certains de nos membres, ils ne veulent pas nécessairement habiter tout  
seul dans un appartement. (...) Niveau de la sociabilité, la vie  
communautaire ... je pense qu'il y en a qui aiment ça. Moi j'en ai vu dépérir  
parce qu'ils se retrouvent seuls en appart alors, qu'avant, ils avaient plus  
d'activités sociales ! D'autres veulent vivre seul et adorent ça !

**Anne-Marie, coordinatrice d'un service communautaire  
spécialisée en DI**



Dans un cadre qui est peut-être plus institutionnel, où il y a 35 ou  
45 places, on peut faire de ça en fait un milieu magnifique et très  
humain versus se dire de plus petits milieux de vie plus intégrés  
dans la communauté, ça peut donner ce que ça donne au Québec !  
C'est pas nécessairement ça qu'on doit souhaiter !

**Karen, coordinatrice d'une association de parents**



## Les personnes en situation de handicap sont des acteurs politiques

La désinstitutionnalisation est un **processus de transformation de société**. Elle suppose de reconnaître les personnes concernées par cette désinstitutionnalisation comme des parties prenantes à part entière, capables d'influencer les orientations collectives de l'évolution du secteur du handicap.

Cela implique l'**empowerment** et l'**auto-représentation**, à l'image des démarches portées par les Mouvements Personne d'Abord, afin que les personnes puissent défendre elles-mêmes leurs intérêts, formuler leurs priorités et participer directement à la définition des politiques publiques.

Cela suppose, en complément, une action collective structurée et une concertation intersectorielle renforcée, capables de **faire entendre ces voix** et de **faire pression** sur les orientations politiques et institutionnelles.

## Soutenir la production de savoirs utiles, ancrés sur le vécu des personnes concernées



Produire des savoirs utiles et ancrés suppose de **valoriser la production de connaissances** basées sur les pratiques d'hébergement et d'accompagnement désinstitutionnalisés. Cela implique de **poursuivre le développement de recherches collaboratives et inclusives**, menées pour et avec les personnes concernées, leurs proches et les professionnels du secteur du handicap, en s'appuyant sur l'**expertise issue de leur vécu et de leurs pratiques**.

Cela suppose donc de **financer des recherches** répondant à ce cahier des charges, afin de soutenir une **désinstitutionnalisation innovante** et qui **correspondent aux besoins** de ceux qui la vivent.

Je pense que ce qui est important quand on désinstitutionnalise, quand on change de modèle comme ça pour aller vers autre chose, c'est de ne pas penser qu'on va trouver un nouveau modèle et que ça va convenir à tout le monde. C'est très important de garder une diversité, de garder un éventail de modèle d'hébergement. Je pense que justement aussi quand on change le modèle c'est pas juste de changer physiquement le modèle il faut changer les pratiques, les cultures et les représentations (...) Si on change de modèle, je pense que ça prend de l'accompagnement puis du soutien, ça se fait pas rapidement comme ça

Emmy, doctorante en santé communautaire



CON  
CL  
S

U  
ION



La désinstitutionnalisation est un **sujet complexe et extrêmement clivant** au sein du secteur du handicap en Belgique. Le service *Handicap & Santé* souhaitait dès lors adopter une démarche exploratoire, ancrée dans le terrain et la rencontre des concernés, pour mieux comprendre le fonctionnement, les conditions nécessaires et les conséquences d'une transition de l'institutionnalisation « classique » vers des modes de désinstitutionnalisation.

Pour ce faire, nous avons choisi le Québec en tant que terrain d'observation privilégié, en raison de ses politiques de désinstitutionnalisation actives depuis les années 1960. En d'autres termes, nous souhaitons entendre **la désinstitutionnalisation par ceux qui l'ont vécue**.

Ce voyage d'étude a permis d'**appréhender la réalité québécoise**, avec une attention particulière accordée aux modalités d'accompagnement et à l'offre d'hébergements (qui sont des sujets que nous travaillons déjà au sein de notre service). Nous avons rencontré 108 personnes, au travers d'entretiens semi-directifs et des focus groups. Au total, 31 organismes québécois nous ont accueillis durant ce séjour (services communautaires, ressources d'hébergement, universités qui consacrent leurs travaux au handicap ...). Ces entretiens ont été complétés par plusieurs observations participantes auprès de professionnels, chercheurs et personnes en situation de handicap.

Sans encenser ni faire le procès du Québec, ce regard étranger sur les pratiques locales est riche d'enseignements pour réfléchir à une désinstitutionnalisation « réussie ». Si le Québec semble depuis longtemps perçu comme un **modèle en matière de politiques sociales**, particulièrement dans le domaine du handicap, cette **image idéalisée ne résiste pas à l'épreuve du terrain**. Le constat principal qui se dégage de ce séjour est celui d'un fossé croissant entre les intentions politiques et leurs applications concrètes, entre les valeurs affichées et les vécus des personnes concernées et leur entourage.



Nous identifions une volonté affichée de progrès social, de poursuite de la désinstitutionnalisation amorcée et de renforcement de la participation sociale des personnes en situation de handicap. Néanmoins, le manque de ressources, la rigidité des procédures et la charge excessive qui repose sur les familles et les organismes communautaires limitent l'application concrète de ces principes.

Plus largement, nous questionnons la **compatibilité même entre désinstitutionnalisation et néolibéralisme**. Derrière les discours d'efficacité, d'autonomie et de responsabilisation individuelle souvent mobilisés pour justifier les réformes de l'action publique québécoise se dessine une **logique de réduction de la dépense publique** et de mise en marché de l'accompagnement.

Or, une désinstitutionnalisation cohérente suppose tout l'inverse : un engagement fort et durable de l'État, un **investissement structurel** dans des formes de soutien de proximité, ancrées dans les territoires, co-construites avec les personnes concernées et respectueuses de leurs trajectoires de vie, afin de garantir la qualité, la pérennité des activités et l'égalité des chances.

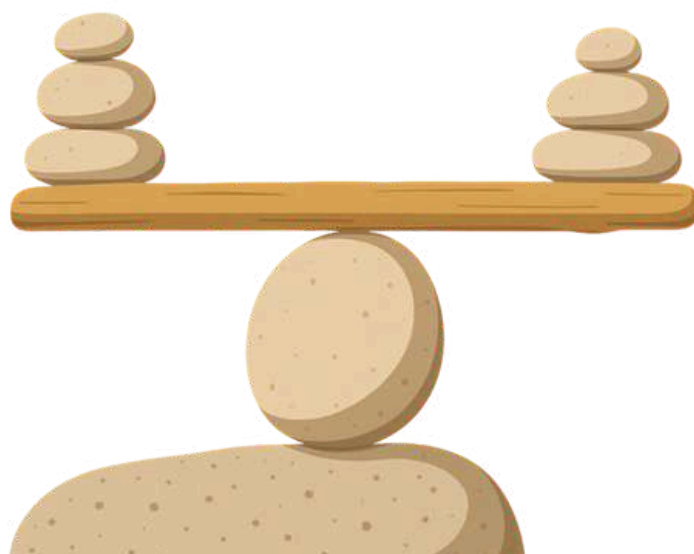
Elle repose sur la **reconnaissance pleine et entière de l'égalité des droits**, de l'accessibilité universelle, et du droit à choisir son mode de vie, conformément aux engagements internationaux en matière de droits humains, notamment la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.

Notre étude s'inscrit dans une **longue lignée de travaux** qui soulèvent des enjeux cruciaux pour la désinstitutionnalisation, qui visent à mettre en évidence les risques liés à un manque de préparation et d'accompagnement. La désinstitutionnalisation **ne peut se réduire à la fermeture d'institutions** : elle doit impérativement s'accompagner d'un **investissement structurant dans des alternatives de qualité**. Faute de quoi, elle devient un déplacement du problème, voire une répétition de l'histoire, plutôt qu'un véritable progrès social.

Face au décalage persistant entre les ambitions affichées et les réalités de terrain, il apparaît essentiel de **faire émerger une volonté politique claire**, capable de se traduire en un **engagement public doté de ressources humaines et financières** adéquates, afin d'ouvrir réellement la voie à des milieux de vie dignes, inclusifs et durables pour les personnes en situation de handicap.

Comme le disent Sarrazin et Andrien (2022), « Promulguer des lois ne suffit pas pour questionner véritablement les normes (...) De même, fermer les établissements spécialisés sans remettre profondément en cause le rôle de nos organisations dans la production du handicap serait illusoire ».

Il ne s'agit donc pas de défendre le maintien des institutions à tout prix, mais de souligner l'importance de développer des **alternatives réellement viables** comme **condition sine qua non**. La remise en question des institutions aliénantes et liberticides est essentielle, mais ne doit pas conduire à l'**abandon public des personnes concernées**, de leurs proches et des travailleurs du secteur.



Et la  
dans



Belgique  
tout ça  
?

## Pour aller plus loin



Un certain nombre de **constats** posés dans cette étude résonnent de manière **similaire entre le Québec et la Belgique**, ce qui nous invite à poser un regard éclairé sur les modèles belges.

Si la transition vers une vie plus autonome est souvent énoncée en Belgique francophone comme un horizon souhaitable – en témoignent la création des services d'accompagnement, des SLS (Services de Logements Supervisés) et la volonté partagée par de nombreux acteurs du secteur du handicap de promouvoir l'autodétermination – ce séjour au Québec nous rappelle que **la désinstitutionnalisation ne va jamais de soi**.

En Région Wallonne, la *Déclaration de politique régionale 2024 – 2029* du Gouvernement wallon ouvre de **nouvelles opportunités de réflexion** à cet égard. Le Gouvernement y pose le constat que « l'accueil et l'hébergement de qualité restent insuffisants aux regards des besoins en Wallonie » (p. 57). Suite à une étude des besoins qui sera réalisée en 2026, le gouvernement s'engage à « adapter le nombre de places agréées dans les différents types de structures (accueil de jour, des structures adaptées et supervisées, petites structures de type habitat inclusif solidaire, AVJ, modèle novateur, ...) » et « permettre la création de nouvelles places subventionnées » (p. 57).

Ces volontés politiques annoncées pour les prochaines années nous invitent à **questionner l'évolution et l'avenir du secteur du handicap** : à quelles conditions les dispositifs d'hébergement et d'accompagnement – en institution « classique », en logement autonome ou issus de modèles innovants – peuvent-ils réellement soutenir les aspirations des personnes concernées ?

Comme nous l'avons observé au Québec, si la Belgique s'engage vers la désinstitutionnalisation prônée par l'ONU, un risque reste de **reproduire, sans cesse, dans de nouvelles structures des mécanismes institutionnels anciens**. Notre détour par le Québec, et le miroir qu'il tend aux réalités belges, se révèle d'autant plus pertinent que l'action publique en Belgique est, elle aussi, traversée par les logiques du New Public Management (introduites avec la réforme Copernic de 1999–2003, prolongées ensuite dans une certaine mesure par les plus récentes réformes de l'État).

Dès lors, en partant des apprentissages du terrain québécois, le service *Handicap & Santé* souhaite engager, en Belgique francophone, un **travail similaire sur l'institutionnalisation des personnes en situation de handicap**. Il ne s'agira pas de transposer les constats d'un contexte à un autre, mais de **retracer et comprendre** les logiques de notre propre secteur du handicap, comme nous l'avons fait pour le système québécois. Notre objectif sera d'en saisir les enjeux et les dynamiques profondes afin de prendre part à la discussion collective qui traverse le secteur sur l'institutionnalisation et la désinstitutionnalisation des citoyens en situation de handicap belges.

En recueillant les vécus des personnes concernées, leurs proches et les professionnels qui les accompagnent, en retraçant des parcours et en croisant les regards, cette **prochaine étude** visera à explorer à la fois le passé du secteur et ses perspectives, sur le terrain comme dans les décisions politiques. En d'autres termes, il s'agira de rendre compte de **l'institution par ceux qui la vivent**.



BIB  
BL  
GRA



10  
PHIE

- Andrien, L., & Sarrazin, C. (2022). Handicap, pour une révolution participative. La nécessaire transformation du secteur médico-social. *Érès*. [Votre texte de paragraphe](#)
- Assemblée nationale du Québec. (2015). Chapitre 1 : Loi modifiant diverses dispositions législatives (Loi 2015, c. 1). Recueil annuel des lois du Québec. Publications du Québec. [Votre texte de paragraphe](#)
- Autonomie de vie et inclusion dans la société” : Portée de l’article 19 de la Convention des Nations Unies des personnes handicapées. (2024, janvier 25). [Colloque]. ” Jeudi de l’hémicycle - L’inclusion des personnes en situation de handicap intellectuel, Bruxelles. [Votre texte de paragraphe](#)
- Bellefeuille, É., & Labbé, L. (2016). Inclusion sociale et déficience intellectuelle: Où en est le Québec? *Empan*, 104(4), 97-105. [Votre texte de paragraphe](#)
- Bellot, C., Bresson, M., & Jetté, C. (2013). Le travail social et la nouvelle gestion publique. Presses de l’Université du Québec. [Votre texte de paragraphe](#)
- Bonjour Résidences. (2025). Ressource intermédiaire (RI) | Bonjour Résidences. Montréal : Bonjour Résidences. <https://bonjourresidences.com/residences/ressources-intermediaires-ri/>
- Boucher, G. (2024, janvier 31). La crise du logement risque d’exacerber les inégalités au Québec. Observatoire québécois des inégalités. <https://observatoiredesinegalites.com/marche-locatif-crise-logement/>
- Bourgault, G. (2018). Entre revendication et partenariat : la construction du mouvement de défense des droits des personnes handicapées au Québec entre 1975 et 1985. *Bulletin d'histoire politique*, 27(1), 112–134. <https://doi.org/10.7202/1054074ar>
- Bourque, M. (2017). Le nouveau management public comme prémisses aux transformations des systèmes de santé nationalisés: Les cas du Québec et du Royaume-Uni. *Revue Gouvernance*, 4(1). <https://doi.org/10.7202/1039117ar>
- Bourque, M., & Leruste, G. (2010). La transformation des idées sur la privatisation du système de santé québécois depuis 1970: Le passage à un nouveau référentiel sectoriel? *Politique et Sociétés*, 29(2), 105-129. <https://doi.org/10.7202/045169ar>
- Brien-Simard, K. (2024, décembre 17). Les personnes handicapées victimes d’iniquité en habitation. Réseau québécois des OSBL d’habitation. <https://rqoh.com/les-personnes-handicapees-victimes-diniquite-en-habitation/>
- Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest. (2017). Épisode de service spécialisé et outils d’aide à la décision : Ce que vous devez savoir [Feuillet d’information]. Direction des programmes Déficiences.
- Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest. (s. d.). Guide de soutien à la compréhension des équipes d’intervention des programmes Déficiences. CISSS de la Montérégie-Ouest. <https://intranet.ciasssmo.rtss.qc.ca/fr/publications-et-documents/guide-sur-episode-service-specialise-outils-aide-decision-dpd/telechargement/1>
- Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest. (s. d.). Hébergement en ressources intermédiaires (RI) et ressources de type familial (RTF). <https://www.santemonteregie.qc.ca/ouest/hebergement-en-ressources-intermediaires-ri-et-ressources-de-type-familial-rtf>
- Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). (s. d.). Gouvernement du Québec. Consulté 27 juin 2025, à l’adresse <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/ciasss-et-ciuuss>
- Chaire de recherche. (s. d.). Consulté 9 octobre 2025, à l’adresse <https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/26519784/chaire-de-recherche>
- Chouinard, T. (2023, octobre 19). Personne
- s âgées ou handicapées: Les plaintes pour maltraitance explosent de 120 % en un an. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-10-19/personnes-agees-ou-handicapees/les-plaintes-pour-maltraitance-explosent-de-120-en-un-an.php>

- Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2022). Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies (CRPD/C/5). Office of the High Commissioner for Human Rights. <https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpdc5-guidelines-deinstitutionalization-including>
- Dardenne L. (2025, janvier 10). Le Canada serait-il le paradis en matière de prise en charge de l'autisme? Quelles sont les bonnes pratiques dont on pourrait s'inspirer? La Libre.be. <https://www.lalibre.be/planete/sciences-espace/2018/11/25/le-canada-serait-il-le-paradis-en-matiere-de-prise-en-charge-de-lautisme-queelles-sont-les-bonnes-pratiques-dont-on-pourrait-sinspirer-IQLTNZPNSBB5ZFRLN6AP5I3J6A/>
- Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and priorities—PubMed. (s. d.). Consulté 27 mai 2025, à l'adresse <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16782591/>
- Delessert, Y., Loser, F., & Jecker-Parvex, M. (2020). Les visées de la Convention relative aux droits des personnes handicapées considérées à partir du terrain helvétique. In M. Masse, G. Piérart, F. Julien-Gauthier, & D. Wolf (Éds.), *Accessibilité et participation sociale: Vers une mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées* (p. 57-79). Éditions ies. <https://doi.org/10.4000/books.ies.3789>
- Demers, L. (2013). Mergers and integrated care: The Quebec experience. *International Journal of Integrated Care*, 13, e002. <https://doi.org/10.5334/ijic.1140>
- Déterminants de la santé | INSPQ. (s. d.). Institut national de santé publique du Québec. Consulté 17 juillet 2025, à l'adresse <https://www.inspq.qc.ca/exercer-la-responsabilite-populationnelle/determinants-sante>
- Direction générale des services sociaux. (2016). Cadre de référence: Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial (La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux). MSSS.
- Distinguer ressources intermédiaires et ressources de type familial—L'Appui. (s. d.). Consulté 27 juin 2025, à l'adresse <https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/demarches-administratives/maintien-a-domicile-ou-hebergement/distinguer-ressources-intermediaires-et-ressources-de-type-familial/>
- Doré, M. (2006). La désinstitutionnalisation au Québec. *Santé mentale au Québec*, 12(2), 144-157. <https://doi.org/10.7202/030407ar>
- Dorvil, H. (1985). "Types de sociétés et de représentations du normal et du pathologique: La maladie physique, la maladie mentale".
- Etaix, J. (2013). Le Québec, politique et démographie. *Population & Avenir*, 713(3), 14–16. <https://doi.org/10.3917/popav.713.0014>
- Eyraud, B., & Triaille, L. (2024). Désinstitutionnaliser le handicap, instituer l'autonomie. *Alter. European Journal of Disability Research*, 18-2, 69-89. <https://doi.org/10.4000/11sl9>
- Fortier, I. (2010). La «réingénierie de l'Etat», réforme québécoise inspirée du managérialisme. *Revue française d'administration publique*, 136(4), 803-820. <https://doi.org/10.3917/rfap.136.0803>
- Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P. (2016). Influence d'une conception sociale, interactionniste et situationnelle du handicap au sein d'un mécanisme de suivi de la mise en œuvre du droit à l'égalité: Le modèle québécois. *Revue française des affaires sociales*, 4, 51-61. <https://doi.org/10.3917/rfas.164.0051>
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). <https://ripph.qc.ca>
- Fougeyrollas, P., Grenier, Y., Andrien, L., & Sarrazin, C. (2021). La gériatrisation socio-sanitaire du handicap: Luttres de pouvoir institutionnelles et choc de représentations catégorielles. *Aequitas. Revue de développement humain, handicap et changement social/Journal of human development, disability, and social change*, 27(1), 95.



- FRAPRU. (2024, décembre 17). Rapport de la SCHL sur le marché locatif: Le FRAPRU dénonce la cherté grandissante des loyers et rappelle l'urgence d'agir. FRAPRU. <https://www.frapru.qc.ca/schl2024-2/>
- Giorgi, C. (2020). Quel est l'impact de la loi 10 sur la prise en charge de la personne adulte présentant une déficience intellectuelle au Québec ? [Mémoire de master, Haute École Charleroi-Europe].
- Göransson, M., & Piraux, A. (2023). Introduction. Le plan Copernic, ses déclinaisons, son sillon. Pyramides, 37–38, 9–16
- Gouvernement du Québec. (2023, 29 mars). Document synthèse – Plus d'efficacité pour un meilleur accès aux soins. Ministère de la Santé et des Services sociaux
- Gouvernement du Québec. (s. d.). Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). Québec.ca. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/cisss-et-ciuuss>
- Gouvernement wallon. (2024, 11 juillet). Déclaration de politique régionale wallonne : Avoir le courage de changer pour que l'avenir s'éclaire (Législature 2024–2029). <https://www.wallonie.be>
- Grenier, J., & Bourque, M. (2016). Les politiques publiques et les pratiques managériales: Impacts sur les pratiques du travail social, une profession à pratique prudentielle. Forum, 147(1), 8-17. <https://doi.org/10.3917/forum.147.0008>
- Grenier, J., Bourque, M., & Bourque, D. (2019). La déprofessionnalisation du travail social: Enjeux et défis. Les Politiques Sociales, n° 1-2(1), 83-93. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/lps.191.0083>
- Guay, E., & Dufour, F. G. (2020). Compte rendu de plusieurs ouvrages sur les politiques sociales et le Québec. Politique et Sociétés, 39(2), 196–201. <https://doi.org/10.7202/1070053ar>
- Hachez, I., & Marquis, N. (2024a). Désinstitutionnaliser pour inclure ? In Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap: Actes de la Conférence Alter 2022 (p. 21-37). Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles. <https://doi.org/10.4000/books.pusl.29076>
- Hachez, I., & Marquis, N. (2024b). Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap. Alter. European Journal of Disability Research, 18-2, Article 18-2. <https://doi.org/10.4000/11sl5>
- Hachez, I., & Marquis, N. (2024c). Une inclusion qui fédère, une institution qui divise ? Pour une lecture ancrée, pragmatique et graduelle de la désinstitutionnalisation. In Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap: Actes de la Conférence Alter 2022 (p. 1129-1172). Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles. <https://doi.org/10.4000/books.pusl.30716>
- Hadad, N., & Lassoie, C. (2024). Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation ? In I. Hachez & N. Marquis (Éds.), Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap: Actes de la Conférence Alter 2022 (p. 109-158). Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles. <https://doi.org/10.4000/books.pusl.29121>
- Handicap & Santé (ARAPH). (2023, mai). Rapport des répercussions de la crise sanitaire dans le secteur du handicap. ASBL ARAPH. <https://handicapetsante.be/hswp/wp-content/uploads/2024/12/Rapport-des-repercussions-de-la-crise-sanitaire-dans-le-secteur-du-handicap-Handicap-Sante-2023.pdf>
- Hébergement en ressources intermédiaires (RI) et ressources de type familial (RTF) | Portail Santé Montérégie. (s. d.). Consulté 27 juin 2025, à l'adresse <https://www.santemonteregie.qc.ca/ouest/hebergement-en-ressources-intermediaires-ri-et-ressources-de-type-familial-rtf>
- Hébergement–Ressources intermédiaires–CIUSSS MCQ. (s. d.). CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Consulté 20 juin 2025, à l'adresse <https://ciusssmcq.ca/soins-et-services/hebergement/hebergement-ressources-intermediaires-ri/>
- Houle, J., Montiel, C., Lauzier-Jobin, F., Radziszewski, S., Hudon, C., Roberge, P., Coulombe, S., Beaudin, A., Provencher, H., & Provencher, M. (2023). Les interventions de courte durée offertes par les centres locaux de services communautaires (CLSC) aux personnes traversant un épisode de troubles anxieux ou dépressifs: Une étude longitudinale au Québec. Santé mentale au Québec, 48(2), 95-120. <https://doi.org/10.7202/1109835ar>



- ICI.Radio-Canada.ca, Z. S.-. (2022, juillet 1). La Maison pour autistes de Véro et Louis, un modèle inspirant. Radio-Canada; Radio-Canada.ca. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1894701/maison-autistes-vero-louis-modele-partenariat>
- Institution nationale de santé publique du Québec. (1987). Évolution des ressources intermédiaires d'hébergement. <http://www.santecom.gc.ca/bibliothequevirtuelle/santecom/35567000014164.pdf>
- Jarvis, T., Smith, R. W., Sandhu, H. S., Mac-Seing, M., O'Neill, M., Rosella, L., Allin, S., & Pinto, A. D. (2023). Promise and peril: How health system reforms impacted public health in three Canadian provinces. Canadian Journal of Public Health = Revue Canadienne de Santé Publique, 114(5), 714-725. <https://doi.org/10.17269/s41997-023-00785-2>
- Kletz, F., Hénaut, L., & Sardas, J.-C. (2014). Nouvelle gestion publique et enjeux de métier dans les organisations culturelles: Une hybridation peut en cacher une autre. Revue Internationale des Sciences Administratives, 80(1), 91-111. <https://doi.org/10.3917/risa.801.0091>
- L'Appui pour les proches aidants. (s. d.). Distinguer ressources intermédiaires et ressources de type familial. <https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/demarches-administratives/maintien-a-domicile-ou-hebergement/distinguer-ressources-intermediaires-et-ressources-de-type-familial/>
- La Presse. (2023, 19 octobre). Personnes âgées ou handicapées : les plaintes pour maltraitance explosent de 120 % en un an. La Presse. <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-10-19/personnes-agees-ou-handicapees/les-plaintes-pour-maltraitance-explosent-de-120-en-un-an.php>
- Laloux, E. (2020). « Vis ta Vie ». In M. Masse, G. Piérart, F. Julien-Gauthier, & D. Wolf (Éds.), Accessibilité et participation sociale: Vers une mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (p. 215-231). Éditions ies. <https://doi.org/10.4000/books.ies.4089>
- Lapointe, P.-A. (2022). Recadrage critique du récit managérial des mutations organisationnelles: L'introduction du lean et la crise du travail dans les hôpitaux et les CHSLD du Québec. Ad machina, 6, 196-218. <https://doi.org/10.1522/radm.no6.1510>
- Larivière, C. (2013). Comment les travailleurs sociaux du Québec réagissent-ils à la transformation du réseau public ? Intervention, 136, 30-40.
- Latteur, N. (2014-2015). Cours de Décision politique et culture démocratique. 2e année de Master en ingénierie et action sociales, Louvain-la-Neuve | Namur.
- Le droit au logement pour les personnes en situation de handicap: Les besoins impérieux en matière de logement | Canadian Human Rights Commission. (2024, juin 19). <https://www.ccdp-chrc.gc.ca/ressources/publications/le-droit-au-logement-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap-les?>
- Le journal de Montréal, Semaine québécoise des personnes handicapées: L'abandon derrière les slogans | JDM. (s. d.). Consulté 17 juillet 2025, à l'adresse <https://www.journaldemontreal.com/2025/05/30/semaine-quebecoise-des-personnes-handicapees-labandon-derriere-les-slogans>
- Le journal de Montréal, (2024, décembre 29). Crise du logement: «La pénurie la plus étendue» jamais vue au Québec, selon le FRAPRU [Enregistrement vidéo]. <https://www.journaldemontreal.com/2024/12/29/crise-du-logement-la-penurie-la-plus-etendue-jamais-vue-au-quebec-selon-le-frapru>
- Le Devoir, les Québécois sont-ils vraiment plus solidaires? (2024, août 3). Le Devoir. <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/817571/idees-ete-c-est-fait-penser-quebecois-sont-ils-vraiment-plus-solidaires>
- Loisel, J. (2019). Portrait des pratiques actuelles au Québec en soutien à l'autodétermination des ressources de type familial et des ressources intermédiaires hébergeant des adultes présentant une déficience intellectuelle (Mémoire de maîtrise). Université du Québec à Trois-Rivières. <https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/9084/1/032312740.pdf>
- Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and priorities. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 31(2), 65-76. <https://doi.org/10.1080/13668250600686726>



- Marquis, N. (2024). Quand la sortie de l'institution est inévitable: Les soignants en santé mentale entre assurance et inquiétude. In I. Hachez (Éd.), Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap: Actes de la Conférence Alter 2022 (p. 995-1016). Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles. <https://doi.org/10.4000/books.pu1.30607>
- M. Masse, G. Piérart, F. Julien-Gauthier, & D. Wolf (Éds.), Accessibilité et participation sociale: Vers une mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Éditions ies. <https://books.openedition.org/ies/3697>
- Mason, R., & Munn-Rivard, L. (s. d.). La Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies: Vue d'ensemble.
- Mayer, R., & Dorvil, H. (1985). La psychiatrie au Québec: Réalité d'hier, pratique d'aujourd'hui. texte, 111-131. [https://classiques.ugam.ca/contemporains/dorvil\\_henri/psychiatrie\\_qc\\_hier\\_aujourd'hui/psychiatrie\\_qc\\_texte.html](https://classiques.ugam.ca/contemporains/dorvil_henri/psychiatrie_qc_hier_aujourd'hui/psychiatrie_qc_texte.html)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2014). Cadre de référence – Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial (Publication n° 15-801-01W). Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-801-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016). Cadre de référence : Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial. Gouvernement du Québec. <https://msss.gouv.qc.ca> (ISBN 978-2-550-70244-3)
- Nous sommes l'Appui pour les proches aidants. (s. d.). Consulté 20 juin 2025, à l'adresse <https://www.lappui.org/fr/nous-sommes/qui-sommes-nous/>
- Observatoire québécois des inégalités. (2025, 17 septembre). Manque de logements abordables : un coût économique de plus de 4,2 milliards \$ pour la société. <https://observatoiredesinegalites.com/manque-de-logements-abordables-un-cout-economique-de-plus-de-42-milliards-de-pour-la-societe/>
- Office québécois de la langue française. (2012). Chaire de recherche [Fiche]. Grand dictionnaire terminologique. <https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/26519784/chaire-de-recherche>
- Pagé, J.-C. (2018). Les fous crient au secours ! Témoignage d'un ex-patient de Saint-Jean-de-Dieu (rééd.). Montréal : Éditions Écosociété.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). Chapitre 13. L'analyse à l'aide des catégories conceptualisantes. Collection U, 5, 359-420.
- PARDI Québec. (2021, juin). Lexique. <https://pardi.quebec/wp-content/uploads/2021/06/Lexique.docx-min.pdf>
- PARDI. (2025). Info- Parents Le journal d'information.
- Pelletier, R. (1992). Chapitre 21. La Révolution tranquille. Dans Le Québec en jeu. Presses de l'Université de Montréal. <https://doi.org/10.4000/books.pum.15288>
- Perron, L. (2019, octobre). Comment le nouveau management public transforme-t-il la prestation des services publics ? Le cas des services à domicile au Québec (Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal). Université du Québec à Montréal.
- Pinon, S. (2003). Le principe de continuité des services publics: Du renforcement de la puissance étatique à la sauvegarde de l'expression démocratique. Revue interdisciplinaire d'études juridiques, 51(2), 69-109. <https://doi.org/10.3917/riej.051.0069>
- Poirier, L.-R., Pineault, R., Gutiérrez, M., Vien, L.-P., & Morisset, J., avec la collaboration de Dionne, É., Babeux, D., & Borgès da Sylva, R. (2019). Évaluation de la mise en œuvre du Programme national de santé publique 2015-2025 : Analyse de l'impact des nouveaux mécanismes de gouvernance (Rapport d'évaluation). Institut national de santé publique du Québec. [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2552\\_evaluation\\_gouvernance\\_programme\\_national\\_sante\\_publique\\_2015\\_2025.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2552_evaluation_gouvernance_programme_national_sante_publique_2015_2025.pdf)



- Présentation de la note de position sur la “désinstitutionnalisation” du Conseil Supérieur National des Personnes en situation handicap. (2024, janvier 25). [Colloque]. ” Jeudi de l’hémicycle - L’inclusion des personnes en situation de handicap intellectuel, Bruxelles. [https://www.youtube.com/watch?v=JW6a00J\\_jg8&t=6447s](https://www.youtube.com/watch?v=JW6a00J_jg8&t=6447s)
- Québec. (2015). Loi modifiant l’organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par l’abolition des agences régionales (L.Q. 2015, c. 1). Éditeur officiel du Québec. [https://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers\\_client/lois\\_et\\_reglements/LoisAnnuelles/fr/2015/2015C1F.PDF](https://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_client/lois_et_reglements/LoisAnnuelles/fr/2015/2015C1F.PDF)
- Radio Canada. (s. d.). Le projet de loi 15 sur la réforme de la santé adopté à Québec | Radio-Canada. Radio Canada. Consulté 27 juin 2025, à l’adresse <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2033671/quebec-pdl15-reforme-systeme-sante-baillon->
- Rapport de la SCHL sur le marché locatif: Le FRAPRU dénonce la cherté grandissante des loyers et rappelle l’urgence d’agir—FRAPRU. (s. d.). Consulté 28 mars 2025, à l’adresse <https://www.frapru.qc.ca/schl2024-2/>
- Repenser l’institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap: Actes de la Conférence Alter 2022. (2024). In I. Hachez & N. Marquis (Éds.), Repenser l’institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap: Actes de la Conférence Alter 2022. Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles. <https://books.openedition.org/pusl/29057>
- Ressource intermédiaire (RI) et Ressource de type familial (RTF). (s. d.). CISSS de l’Outaouais. Consulté 27 juin 2025, à l’adresse <https://ciyss-outaouais.gouv.qc.ca/recrutement/devenir-ressource-dhebergement/ri-rtf/>
- Ressource intermédiaire c’est quoi. (s. d.). Association des ressources intermédiaires d’hébergement du Québec. Consulté 20 juin 2025, à l’adresse <https://www.arihq.com/les-ressources-intermediaires/definition/>
- Ressources intermédiaires et ressources de type familial—Partenaires du système—Santé et Services sociaux. (s. d.). Consulté 20 juin 2025, à l’adresse <https://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/partenaires-du-systeme/ressources-intermediaires-et-ressources-de-type-familial/>
- Roy, V., Leblanc-Huard, G., & Grenier, J. (2024). Nouvelle gestion publique et travail social au Québec: Actions stratégiques en réponse aux contraintes organisationnelles. *Intervention*, 158, 81-92. <https://doi.org/10.7202/1109250ar>
- Saint-Arnaud, J. (2001). Désinstitutionnalisation et responsabilité de l’État dans l’accessibilité aux services en santé mentale au Québec. *Éthique publique. Revue internationale d’éthique sociétale et gouvernementale*, vol. 3, n° 1, Article 3, n° 1. <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.2622>
- Sarrazin, C., Boucher, N., & Fougeryollas, P. (2021, janvier). Projet de recherche : L’expérience des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l’autisme (TSA) et celle de leurs proches relativement aux services offerts en ressources d’hébergement (Proposition de recherche). Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH), en partenariat avec le Comité des usagers du CRDITED de Montréal, l’AMDÍ et le PARDÍ
- Service public fédéral « Personnel et Organisation ». (2004, septembre). La réforme de l’Administration fédérale belge : Copernic en bref (Brochure). [https://bosa.belgium.be/sites/default/files/publications/documents/broch\\_copernicus\\_fr.pdf](https://bosa.belgium.be/sites/default/files/publications/documents/broch_copernicus_fr.pdf)
- Siméon, F., & Couturier, Y. (2016). L’analyse à l’aide des catégories conceptualisantes en recherche qualitative : Les étapes de sa mise en œuvre. ResearchGate. <https://www.researchgate.net/publication/344256322>
- Siverstre, G. (2020). Confinement en raison du coronavirus : Donnons la parole aux convalescents, aux personnes malades et handicapées (Rapport final). Alteo.
- Société canadienne d’hypothèques et de logement. (s. d.). Inauguration de la Maison intelligente: Une maison adaptée pour huit jeunes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l’autisme. Consulté 17 juillet 2025, à l’adresse <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/inauguration-de-la-maison-intelligente-une-maison-adaptee-pour-huit-jeunes-ayant-une-deficience-intellectuelle-ou-un-trouble-du-spectre-de-l-autisme-806321915.html>

- Stiker, H.-J. (2024). Institution et désinstitutionnalisation. In I. Hachez & N. Marquis (Éds.), Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap: Actes de la Conférence Alter 2022 (p. 75-90). Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles. <https://doi.org/10.4000/books.pusl.29099>
- Transformation du système de santé et de services sociaux. (s. d.). Consulté 27 juin 2025, à l'adresse <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/systeme-quebecois-de-sante-et-de-services-sociaux/transformation-systeme-sante/reseau-sante-efficace-population>
- Tremblay, A. D., Lili Plourde, Isabelle. (2023, octobre 27). Les organismes provinciaux en défense des droits des personnes en situation de handicap sont préoccupés par le projet de loi 15. Le Journal de Montréal. <https://www.journaldemontreal.com/2023/10/27/les-organismes-provinciaux-en-defense-des-droits-des-personnes-en-situation-de-handicap-sont-preoccupes-par-le-projet-de-loi-15>
- Tremblay, M., Blais, M., Lequien, J., Cobbaut, J.-P., Mercier, M., Gernay, M.-M., Dutoit, M., Saint-Pé, M.-C., d'Arripe, A., Lefebvre, C., Guerdan, V., & Hudon, I. (2020). Le PIECD: L'éducation à la citoyenneté et le dialogue démocratique pour l'émancipation des personnes en situation de handicap. In M. Masse, G. Piérart, F. Julien-Gauthier, & D. Wolf (Éds.), Accessibilité et participation sociale: Vers une mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (p. 133-154). Éditions ies. <https://doi.org/10.4000/books.ies.3904>
- Tremblay, M., Maranda, M.-A., Lamarche, P., Joubert, P., De Koninck, M., Benoit, J., Hébert, A., Marchand, C., Patsias, C., Ma, A., Racette, B., Martin, N., Laurence, P., Robert, F.-P., & Cantin, M. (2017). Grand débat de l'Institut santé et société. Qui profite de la réforme de la santé ? Bilan et perspectives citoyennes. UQAM. [https://iss.uqam.ca/wp-content/uploads/sites/31/2017/12/Grand-debat-ISS\\_28-janvier-2017.pdf](https://iss.uqam.ca/wp-content/uploads/sites/31/2017/12/Grand-debat-ISS_28-janvier-2017.pdf)
- UNIA. (2020). COVID et droits humains : impact sur les personnes handicapées et leurs proches (Résultats de la consultation). [https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties\\_docs/Resultats\\_consultation\\_impact\\_COVID\\_sur\\_les\\_personnes\\_handicapees\\_et\\_leurs\\_proches.pdf](https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/Resultats_consultation_impact_COVID_sur_les_personnes_handicapees_et_leurs_proches.pdf)
- Vaillancourt, Y., Mathieu, R., Jetté, C., & Bourque, R. (1993). Quelques enjeux en rapport avec la privatisation des services de santé et des services sociaux dans la conjoncture actuelle. Nouvelles pratiques sociales, 6(1), 193-200. <https://doi.org/10.7202/301209ar>







**En Belgique comme au Québec, la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap soulève des enjeux majeurs qui cristallisent le secteur du handicap : offre d'hébergement, autodétermination, accompagnement et participation sociale.**

**De mai à septembre 2024, Handicap & Santé a mené une étude exploratoire au Québec, où des modèles de désinstitutionnalisation sont expérimentés depuis une soixantaine d'années, afin de comprendre les conséquences de la désinstitutionnalisation et nourrir de manière nuancée le débat collectif.**

**Ce regard étranger sur les pratiques québécoises en matière de désinstitutionnalisation nous renseigne sur les conditions nécessaires à une désinstitutionnalisation « réussie » et invite à (re)penser les modèles belges.**



**Avec le soutien de**



**AVIQ**