

Note informative

**SOUTIEN À LA COLLECTIVITÉ
DANS LE CHAMP DE LA RÉADAPTATION
EN DÉFICIENCE PHYSIQUE**

Le contenu de cette publication a été rédigé par l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et en services sociaux (UETMISSS) de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO).

Pour se renseigner sur cette publication ou toute autre activité de l'UETMISSS, s'adresser à :

**Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention
en santé et en services sociaux
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
525, boulevard Wilfrid-Hamel
Québec, Québec G1M 2S8
Canada**

Téléphone : 418-529-9141, poste 6638

Afin de faciliter la lecture du document, un seul genre a été retenu pour identifier le féminin et le masculin.

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et en services sociaux (UETMISSS).

Soutien à la collectivité dans le champ de la réadaptation en déficience physique

Note Informative Rapport préparé par Normand Boucher, Ph. D. Québec : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 24 pages.

La reproduction partielle ou complète de ce document à des fins personnelles et non commerciales est permise, à condition d'en citer la source.

Copyright © 2014 Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

Une note informative présente les informations destinées aux gestionnaires et aux cliniciens afin de faire le point concernant une technologie ou un mode d'intervention en santé et services sociaux. Elle consiste en une synthèse d'informations issues de rapports produits par d'autres organismes ou de sources de données basées sur des données probantes. Le document n'a pas fait l'objet d'un examen critique par des experts.

Ce document présente les informations disponibles au 30 juin 2013 selon la méthodologie de recherche retenue. Ce document n'engage d'aucune façon la responsabilité de l'IRDPO et de son personnel à l'égard des informations transmises.

Il n'y a pas de conflit d'intérêts à déclarer.

1-Contexte et objectif

Une demande d'évaluation a été soumise à l'Unité de l'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux par deux directions de l'IRDPO. Il s'agit du soutien à la collectivité qui est un champ d'intervention que l'on retrouve tant à l'IRDPO que dans les autres établissements du réseau de la réadaptation. À cette étape de l'évaluation, il est possible de dessiner les grandes lignes de ce qu'il est entendu par l'intervention collective; il s'agit d'une pratique orientée vers le soutien aux acteurs collectifs plutôt qu'à un usager en particulier, ce soutien vise l'élimination des obstacles et la mise en place de facilitateurs de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Il faut souligner que la réalisation de cette *Note informative* a bénéficié des fruits d'un exercice de réflexion entourant la pratique du soutien à la collectivité notamment autour de certains concepts comme ceux d'expert et d'expertise, de légitimité dont une partie est reprise afin de soutenir la formalisation de ce document. Il faut également souligner qu'en parallèle à cet exercice de réflexion théorique et littéraire s'est tenu celui mené par l'association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPO), exercice qui visait à recenser les types d'interventions qui se font actuellement dans les établissements membres auprès des collectivités de leur territoire respectif. L'objectif de cette réflexion réside dans l'adoption d'une définition du soutien à la collectivité par l'Association.

Cet exercice théorique va soutenir une définition de l'offre de services de l'institut universitaire en soutien à la collectivité dans le respect de sa mission et de celles de ses partenaires sociaux qui devrait permettre d'optimiser l'efficacité et l'efficience des interventions d'adaptation, réadaptation et de soutien à l'intégration sociale individualisées. Une reconnaissance organisationnelle pourra donner une légitimité à un investissement de ressources. Il pourrait s'agir d'une innovation sociale pouvant être développée par un institut universitaire qui s'appuie sur sa finalité d'intervention en agissant non seulement sur les déterminants personnels, mais également sur les facteurs environnementaux de la qualité de la participation sociale des citoyens ayant des incapacités.

2- Question décisionnelle et d'évaluation

2.1 Question décisionnelle

Dans l'actualisation de sa mission, de quelle manière l'IRDPO doit-il développer son offre de services dédiée au soutien de la collectivité auprès de ses partenaires ?

2.2 Questions d'évaluation

2.2.1 Quels sont les paramètres légaux et normatifs encadrant la mise en place d'une pratique de soutien à la collectivité par un établissement de réadaptation en déficience physique, désigné universitaire ou non ?

2.2.2 Quelles sont les pratiques à mettre en place afin de favoriser des interventions en soutien à la collectivité optimales par un établissement ayant un mandat d'institut universitaire ?

2.2.3 Quelles sont les modalités les plus appropriées pour évaluer l'efficacité des interventions en soutien à la collectivité?

2.2.4 Les interventions de soutien à la collectivité sont-elles jugées efficaces?

2.2.5 Quelle est la perspective des partenaires en lien avec des interventions en soutien à la collectivité réalisées par des établissements publics?

3- Introduction

Depuis plusieurs années, l'IRDPO est en réflexion sur les changements de pratiques liés à la considération de la participation sociale comme finalité des interventions d'adaptation-réadaptation. Ceci amène deux préoccupations : **a)** la première est liée au constat d'existence d'obstacles collectifs systémiques à la réalisation optimale des habitudes de vie de nos clientèles. Elle fait référence au soutien à la collectivité et au rôle que l'institut universitaire devrait jouer sur la base de ses expertises pour collaborer à la réduction ou à la disparition de ces obstacles collectifs. **b)** La seconde est liée à la clarification des zones de responsabilité dans le processus d'intervention individualisé et fait référence au continuum de services avec nos partenaires responsables du soutien à la participation sociale des personnes ayant des incapacités et vivant des situations de handicap.

Plusieurs initiatives, projets et partenariats existent actuellement comme par exemple avec la Ville de Québec ou avec des organismes communautaires. Avec l'adoption en 2010 du programme de soutien à l'intégration sociale, une reconnaissance formelle a été amorcée quant à la volonté de l'établissement de mieux structurer ce volet de sa mission de soutien à la collectivité.

L'engagement dans le soutien à la collectivité témoigne d'une appropriation plus poussée et opérationnelle du cadre de référence conceptuel du Processus de Production du Handicap (PPH); il constitue de plus une contribution à la mise en œuvre de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités et de la politique *À part entière*. Ce cadre législatif contraint les acteurs sociaux comme les municipalités, et les organismes publics à produire des plans d'action annuels établissant le portrait des obstacles et des actions qu'ils souhaitent entreprendre afin de les éliminer dans leur champ de compétences. Les solutions envisagées requièrent le recours à une expertise que possède un acteur comme l'IRDPO auprès de sa clientèle. Il faut compter également qu'en tant qu'Institut Universitaire, l'IRDPO se doit d'assurer le rayonnement de l'établissement et d'exercer un leadership. Il s'agit d'un des critères de désignation ministériels, lesquels traduisent les attentes gouvernementales à l'égard des établissements désignés universitaires dans le domaine social. L'IRDPO est de ce fait légitimé de

prendre un leadership afin que nos partenaires reconnaissent l'expertise de l'établissement en soutien à la réalisation de leur mission.

Toutefois, un investissement de ressources affectées spécifiquement à cette intervention collective avec nos partenaires et clairement distingué des services individualisés pose la question de la rentabilité d'une telle décision organisationnelle. En quoi les résultats obtenus sur le plan individuel de la qualité de participation sociale seront-ils bonifiés par cette approche complémentaire de réduction des obstacles environnementaux physiques et sociaux (efficacité) ? Quelle est l'efficacité d'une telle décision? D'entrée de jeu, il faut souligner que trois des cinq questions d'évaluations (2.2.3 - 5) n'ont pu être répondues dans le cadre de cet exercice. En effet, les données recueillies ne permettent pas de répondre aux questions des demandeurs relatives aux modalités pour l'évaluation de l'efficacité des interventions, à leur efficacité et aux liens avec les partenaires. Des éléments de réflexion sont toutefois discutés dans la section discussion et font émerger l'importance de prendre en considération certains éléments susceptibles d'avoir un impact sur la configuration et la qualité des relations partenariales. Cette question pourrait éventuellement faire l'objet d'une démarche de recherche.

4-Méthodologie

La recherche documentaire s'est échelonnée sur une période allant du 15 octobre 2012 jusqu'à la fin juin 2013 et couvrait une période historique de 10 ans incluant des documents de langue française et anglaise. Les principaux mots clés utilisés pour consulter les principales banques de données n'ont pas permis d'obtenir de résultats satisfaisants. Étant donné la singularité de l'objet d'évaluation, d'autres sources ont été privilégiées comme Google Scholar, les sites Internet (Annexe 1), rapports de groupes de recherche, documents légaux et gouvernementaux, etc. La banque de données administratives de l'IRDPO, Clinibase a été interrogée afin d'obtenir un portrait des heures colligées en lien avec l'utilisateur collectif et des secteurs d'intervention. Les données recueillies ont permis de répondre de manière inégale principalement aux deux premières questions d'évaluation.

Les critères d'inclusion sont :

- Types d'études et de documents

Études, monographies et rapports de recherche:

- Tous les documents ont été considérés et analysés en tenant compte de leur pertinence par rapport aux questions d'évaluation.

5- Résultats de la recherche

5.1 Quels sont les paramètres légaux et normatifs encadrant la mise en place d'une pratique de soutien à la collectivité par un établissement de réadaptation en déficience physique, désigné universitaire ou non ?

Les champs d'intervention et la mission selon le cadre juridique

Sous cet angle, il y a effectivement plusieurs caractéristiques qui permettent déjà de baliser cette pratique comme celles offertes dans le cadre légal et administratif. Ainsi dans la *Loi sur les services de santé et sur les services sociaux du Gouvernement du Québec*, le rôle et la mission des centres de réadaptation y sont clairement définis. Ainsi selon l'article 84,

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

« À cette fin, l'établissement qui exploite un tel centre reçoit, sur référence, les jeunes en difficulté d'adaptation et les personnes présentant une déficience et, principalement sur référence, les personnes ayant une dépendance et les mères en difficulté d'adaptation; il s'assure que leurs besoins soient évalués et que les services requis leur soient offerts à l'intérieur de ses installations ou dans leur milieu de vie, à l'école, au travail ou à domicile ou, si nécessaire, s'assure qu'ils soient dirigés le plus tôt possible vers les centres, les organismes ou les personnes les plus aptes à leur venir en aide » (L.R.Q. 2012).

C'est à la fin de la première partie de cette définition que le législateur fait allusion à la collectivité sous la forme du « ... support à l'entourage de ces personnes » que doit offrir le centre de réadaptation. Dans le cadre de travaux réalisés à l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) sur le rôle des établissements de réadaptation en déficience physique, une interprétation élargie du libellé s'est traduite par un passage de support de l'entourage au soutien à la collectivité (AERDPQ, 2000). Dans les orientations qui en résultent, l'Association insiste sur le caractère primordial de l'identification et de la diminution des obstacles tant sociaux que physiques par les établissements de réadaptation (AERDPQ, 2000). Ce rôle est caractérisé, pour ainsi dire, par des interventions en réadaptation spécialisée et sur spécialisée qui se déroulent tant auprès des personnes, de leur entourage immédiat (famille et proches) que de leur environnement afin d'en réduire les obstacles. L'association identifie également un certain nombre d'activités qui sont déjà réalisées ou encore à faire allant de la formation, de la sensibilisation à la participation à la défense de droits, à la diminution des préjugés en passant par un soutien à la prévention ainsi qu'aux interventions intersectorielles (AERDPQ, 2000 : 38).

Il s'agit d'un changement qui est observable dans la pratique, mais qui n'a pas entraîné de changement dans le libellé de la Loi. Par exemple, dans la pratique administrative entourant le calcul des heures services qui sont dispensées aux personnes, une variable a été ajoutée, soit les interventions de type collectif. Cette pratique administrative est balisée par le cadre de

référence sur les activités professionnelles de l'AERDPQ lequel, applique une directive émise par le MSSS, et limite le calcul de ce type d'intervention au programme d'adaptation et d'intégration sociale des établissements de réadaptation. Par contre, certains établissements comme l'IRDPO mettent de l'avant une vision plus élargie de ce type d'intervention. Celles-ci sont nettement plus importantes auprès des clientèles ayant une déficience motrice et auditive. On constate aussi que certains secteurs reçoivent davantage de soutien que d'autres comme le secteur municipal, le réseau de l'éducation ; et que pour certaines clientèles comme en déficience auditive, ce type d'intervention s'inscrit dans la poursuite d'une intervention historique.

La responsabilité populationnelle et la hiérarchisation, des éléments structurant de l'organisation des services à la population

Les interventions de l'établissement tantôt auprès de la personne tantôt auprès de la collectivité sont aussi tributaires, pourrait-on affirmer, de celles des autres partenaires notamment ceux du réseau de la santé et des services sociaux. En effet, les établissements de réadaptation s'insèrent dans un réseau d'organisation de services qui repose sur les principes d'accessibilité, de continuité, de complémentarité, de qualité, de hiérarchisation et de responsabilité populationnelle. De ces principes, ce sont sans nul doute les deux derniers en liste qui méritent une attention particulière lorsqu'il est question d'aborder le soutien à la collectivité.

Le principe de responsabilité populationnelle a souvent été utilisé en référence à des interventions ou des services intégrés à un sous-groupe de population générale comme celui des personnes en perte d'autonomie. Dans le cadre des travaux entourant l'élaboration des réseaux de services, il prend un sens plutôt géographique qui « vise à confier une responsabilité clinique et financière à un réseau, par le biais du centre de santé et de services sociaux, pour une population d'un territoire bien délimité » (MSSS, 2004a : 27). Ce principe est réellement à la base de l'orientation centrale de la mise en place des réseaux locaux, où l'ensemble des acteurs est concerné « pour agir collectivement en vue d'offrir des services plus accessibles et intégrés (MSSS, 2004b, 9). Ainsi, le champ d'intervention des différents acteurs, tant publics que privés, est balisé de manière à assurer à l'ensemble de la population des services de santé et des services sociaux de qualité.

C'est ainsi que les services sont organisés et configurés de façon hiérarchisée selon qu'ils appartiennent à la première, deuxième ou troisième ligne; ils représentent aussi des niveaux d'accès aux services et aux ressources. Ainsi,

« ...les services de première ligne qui sont destinés à l'ensemble de la population et à des clientèles ayant des besoins particuliers. Cet accès est généralement direct et les conditions qui permettent le recours aux services de première ligne sont simples, prévisibles, clairement définies et connues des usagers. Ces services visent à répondre à des problèmes de santé ou à des problèmes sociaux usuels et variés. Ils doivent de plus être offerts près du milieu de vie des personnes qui les

utilisent. Les intervenants de première ligne possèdent des compétences professionnelles générales et diversifiées. Les services de première ligne s'appuient également sur des infrastructures et des technologies légères. Ces services correspondent aux services généraux qui s'adressent à toute la population (ex. : services de prévention, services médicaux, services infirmiers, services psychosociaux et Info-Santé) et aux services spécifiques qui s'adressent à des clientèles vulnérables et particulières, on pense notamment aux services de soutien à domicile » (MSSS, 2004a).

Les services de première ligne sont habituellement offerts dans les organisations suivantes :

- CLSC
- Cliniques médicales, cliniques-réseau, groupes de médecine de famille et unités de médecine familiale
- Pharmacies
- Info-Santé
- Cabinets de services professionnels comme la psychologie, le travail social ou la physiothérapie
- Organismes communautaires
- Résidences pour personnes âgées

Par deuxième ligne, il s'agit

« ...des services de deuxième ligne qui complètent ceux de première ligne. Sauf exception, la référence d'un professionnel est nécessaire pour avoir accès à ces services. Il s'agit de services permettant de traiter des problèmes de santé et des problèmes sociaux complexes, mais répandus. Ils exigent des expertises spécialisées, regroupées pour constituer des masses critiques. Ces services s'appuient habituellement sur une infrastructure particulière et une technologie avancée, quoique courante. Certains services médicaux spécialisés et d'autres services sociaux et de réadaptation spécialisés devront être offerts le plus près possible du milieu de vie des individus susceptibles d'y avoir recours. Cette déconcentration des services pourra se réaliser si des masses critiques d'expertise, garant d'une bonne pratique professionnelle, sont suffisantes et si les standards de qualité sont respectés, et ce, à des coûts raisonnables (MSSS, 2004a).

Les services de deuxième ligne sont habituellement offerts dans les établissements publics suivants :

- Centres hospitaliers universitaires
- Centres de réadaptation
- Centres d'hébergement
- Centre jeunesse

Et la troisième ligne

« ...des services de troisième ligne. Ces derniers sont offerts sur une base nationale, concentrés dans un nombre limité d'endroits et habituellement accessibles sur référence d'un professionnel. Ils s'adressent à des personnes ayant des problèmes de santé et des problèmes sociaux très complexes, dont la prévalence est souvent plus faible. Ils requièrent l'expertise d'intervenants très spécialisés ayant des compétences rares dans un champ d'intervention de pointe. Ces services s'appuient sur des équipements, des technologies et des expertises sophistiqués et rares, qui ne peuvent pas être disponibles partout. Les services de troisième ligne correspondent généralement aux services surspécialisés » (MSSS, 2004).

Les services de troisième ligne sont habituellement offerts dans les établissements publics suivants :

- Centres hospitaliers
- Centres de réadaptation
- Centres jeunesse

Il est primordial de bien situer le rôle de chacun de ces acteurs lorsqu'il est question de définir une pratique de soutien à la collectivité orientée vers l'élimination des obstacles systémiques à la participation sociale des personnes ayant des déficiences physiques. Il est dès lors possible de dégager certaines dimensions qui apparaissent tout à fait importantes à la lumière de cette configuration organisationnelle; une configuration qui résulte aussi en partie d'une volonté institutionnelle émergente d'améliorer ce type d'intervention collective au sein de l'Institut universitaire.

D'abord, l'interface avec la première ligne se dessine comme la cheville ouvrière de cette relation qui a en commun outre la responsabilité, l'expertise à l'égard d'une population désignée bien souvent par sa vulnérabilité ou sa situation caractérisée par l'exclusion sociale. Ce partage de responsabilité entre ces différents acteurs prend forme notamment lorsqu'il est question d'aborder les problèmes complexes que vivent les personnes et leurs proches significatifs desservis dans le champ des services sociaux. Et c'est précisément par la suite du côté du Comité sur l'organisation universitaire des services sociaux qu'il est possible de dégager des éléments de réponse quant au déploiement des activités de soutien à la collectivité (MSSS, 2005).

Pour être en mesure de bien dégager cet horizon, il faut reprendre la définition des services sociaux que s'est donnée le Comité pour produire ces principes et critères pour la désignation universitaire. Ainsi, par services sociaux, il faut considérer l'ensemble des pratiques :

- Psychosociales, psychothérapeutiques et psychoéducatives destinées à améliorer le fonctionnement social et à soutenir le développement psychosocial des personnes et des communautés;
- Éducatives ou préventives, adaptatives ou rééducatives;

- De modification du comportement ou l'environnement qui contribue à l'adaptation et à l'intégration sociale des personnes;
- D'entraide, de soutien social et de provision de ressources de type familial, intermédiaire ou institutionnel qui servent à assurer une protection sociale et à faciliter la participation sociale;
- D'animation des milieux de vie, d'action communautaire et d'organisation communautaire axées sur l'amélioration et le soutien des conditions de vie des personnes et des communautés (MSSS, 2010).

À cette énumération des principales caractéristiques des services sociaux, il faut ajouter « les interventions qui visent à influencer ou à modifier les politiques sociales »; certains audacieux iraient sans nul doute jusqu'à parler de l'amélioration de l'exercice des droits humains. Par contre, il importe de mettre en perspective la dynamique complexe que fait ressortir cette définition, soit l'interrelation étroite de l'intervention individuelle et collective pour aborder ces problématiques; de même, insistons sur l'importance de garder à l'esprit que les problèmes de pauvreté, de logement, etc., ont des conséquences pour la santé des personnes et que la situation inverse est aussi vraie dans la mesure où les problèmes personnels peuvent avoir des conséquences négatives à l'égard de la santé des individus et des populations. À titre d'exemple, les maladies chroniques peuvent entraîner ce type d'effets sur l'entourage.

5.2 Quelles sont les pratiques à mettre en place afin de favoriser des interventions en soutien à la collectivité optimales par un établissement ayant un mandat d'institut universitaire ?

L'articulation savoir et pouvoir au cœur du soutien à la collectivité de l'Institut universitaire

Ainsi la manière de définir et d'aborder les problèmes sociaux complexes vécus par les personnes qui utilisent les services de réadaptation est déterminante de celle qui va accompagner le déploiement des activités de soutien à la collectivité par un établissement de réadaptation de deuxième et troisième ligne. Parce qu'ils limitent les effets des interventions individuelles, il est important qu'un établissement tel l'IRDQP se préoccupe de la résolution de ces problèmes sociaux, et ce, en raison du fait qu'il possède l'expertise nécessaire pour aborder ces problématiques complexes; et cela de manière à soutenir l'intervention de 1^{ère} ligne dans les collectivités comme il est possible de l'observer dans la participation au projet clinique sur le continuum résidentiel dans la région de Québec.

D'entrée de jeu, il va sans dire que les données recueillies ne permettent pas d'identifier, et cela même en puisant dans la littérature grise, des éléments de réponse solides. Par contre, il a été possible d'identifier certaines pratiques dans d'autres secteurs qui viennent éclairer les préoccupations des demandeurs, leur permettant d'entrevoir une configuration apparaître. Il faut rappeler que la question des demandeurs est relative au soutien à la collectivité afin d'éliminer les obstacles systémiques et le développement de bonnes pratiques visant l'amélioration de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Et que, « cette

nouvelle dimension » de l'intervention de l'Institut est en quelque sorte complémentaire à l'intervention régulière de type individuel auprès des personnes et de leurs proches comme nous l'avons souligné jusqu'à présent. Dans cette perspective, il est intéressant d'explorer la manière dont d'autres acteurs institutionnels ont répondu à cette question dans des secteurs d'intervention parfois différents. C'est ainsi que le premier survol de la littérature a permis de dégager certains modèles ou approches existant comme celle soutenue par l'Université du Québec à Rimouski (UQAR, 1980) ou l'Université du Québec à Montréal (UQAM, 2003). Il faut préciser en effet que certaines composantes du réseau de l'Université du Québec ont développé une approche nettement plus structurée que ce que l'on peut trouver ailleurs dans les universités notamment québécoises.

À cet égard, il faut revoir le modèle d'organisation des services aux collectivités de l'UQAM qui constitue un modèle intéressant, et qui se rapproche de l'objectif visé par cette demande en ETMISS. Ainsi, la politique institutionnelle du service aux collectivités de l'UQAM existe depuis 1979 et elle se définit de la façon suivante :

« Sous le générique « services aux collectivités », on désigne particulièrement l'ensemble des activités de l'Université qui favorisent une plus grande démocratisation de l'accès et de l'utilisation de ses ressources humaines, scientifiques et techniques, par le développement de nouveaux modes d'appropriation des ressources éducatives et scientifiques et d'une plus large diffusion du savoir » (UQAM,2003).

Il y a certains éléments intéressants à noter sur lesquels repose la décision de l'UQAM de se doter d'une politique institutionnelle visant à offrir des services à la collectivité il y a plus de 20 ans maintenant. Cette décision s'appuie sur la « reconnaissance du caractère d'université publique, de sa volonté de contribuer à la démocratisation des connaissances, de l'accès au savoir par les collectivités qui n'y ont pas traditionnellement accès ». Ces groupes sociaux sont les syndicats, les groupes de femmes et les groupes communautaires et populaires; ils sont des partenaires dans la détermination et l'élaboration des activités du service. Ce volet de la mission a été reconnu et intégré dans la définition de la tâche des professeurs de l'Université. À titre d'exemple, une vingtaine de dégrèvements de cours et un volet de subvention de recherche sont disponibles annuellement pour actualiser cette mission.

- *Promouvoir la participation sociale des personnes ayant des incapacités comme à l'instar de la santé ?*

Il y a les approches théoriques qui sous-tendent le courant de promotion de la santé qui offrent aussi un appui intéressant au développement d'une perspective orientée vers le soutien à la collectivité dans le champ du handicap. Au-delà de la reconnaissance en émergence de la situation des personnes ayant des incapacités dans le champ de la santé publique (Drum et al, 2010), certaines perspectives présentent plusieurs potentialités d'applicabilité dans le développement de bonnes pratiques de soutien à la collectivité. Il s'agit d'approches qui

impliquent un travail étroit avec les groupes sociaux en se basant sur l'utilisation des connaissances scientifiques et professionnelles de manière à favoriser le développement des meilleures pratiques pour améliorer l'intégration et la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Cette perspective est aussi très étroitement imbriquée avec celle qui s'articule autour du développement des communautés et leur autonomie d'action (community empowerment or capacity building).

Dès lors que l'on insiste sur l'importance de prendre en considération l'environnement de la personne ayant des incapacités et d'en comprendre la relation complexe, c'est aussi faire de cette communauté et des acteurs qui la composent des déterminants importants de la participation sociale. À cet égard, il faut souligner les travaux de chercheurs comme McQueen et al, 2007; Potvin, 2007 qui présentent un intérêt certain dans la réalisation de cette démarche évaluative entourant le développement des communautés. Les travaux de Potvin notamment qui s'appuient sur ceux du sociologue français Michel Callon portant sur la notion de traduction, mieux connue à travers celle d'acteur-réseau qui permet, entre autres de conceptualiser la relation entre le micro et le macro social dans la compréhension théorique des facteurs déterminants dans la participation publique à la promotion de la santé (Potvin, 2007). Selon Callon, la notion de réseau permet de circuler entre les deux niveaux permettant ainsi un renversement d'échelle, où ce qui apparaît comme micro apparaît aussi comme global et vice versa. Cette relation entre ce qui est le local et le global est constamment construite et reconstruite, configurée et reconfigurée (Callon et Ferrary, 2006). Autrement dit, les actions de ces acteurs qu'ils œuvrent à l'échelle locale ou globale se font sentir par-delà leur localisation. Il s'agit donc d'une approche qui s'appuie sur la théorie de l'action et qui implique que cette participation contribue à réduire l'incertitude vis-à-vis la réalité sociale et les changements qui la caractérisent.

De l'expertise et de l'expérientiel dans le soutien à la collectivité

L'institut universitaire comme l'IRDPO et de façon générale les autres établissements de réadaptation sont sans doute un lieu où les dynamiques liées à la connaissance se côtoient, se discutent, s'opposent et parfois même s'affrontent autour d'enjeux relatifs à la réadaptation et à la participation sociale des personnes ayant des incapacités. En effet, la figure de l'expert y est dominante; une expertise qui s'appuie sur une connaissance tantôt professionnelle tantôt expérientielle; une expertise qui côtoie aussi le « savoir expert » de l'utilisateur et celui de la science. Ces dimensions viennent définir et soutenir les interventions individuelles alors qu'en est-il des interventions collectives? L'IRDPO possède-t-il l'expertise requise pour développer ce type d'intervention? Cette interrogation émerge en lien notamment avec la nécessité de recourir à une approche multi-déficiences ou trans-incapacités dans l'intervention collective afin d'éviter de rester pris aux creux des apparences diagnostiques. Le soutien à la collectivité est une contribution qui se veut aussi et surtout complémentaire aux interventions individuelles habituelles des intervenants auprès des personnes qui ont des déficiences physiques. Une intervention complémentaire, mais qui s'appuie sur le même matériau, soit l'expertise professionnelle et scientifique que possède l'Institut en matière de réadaptation en déficience

physique. De l'expertise, d'autres concepts attirent aussi l'attention comme ceux d'expert, de collectivité, du rôle et des compétences des acteurs, etc., qui renvoient, sous bien des aspects, à des interrogations aujourd'hui historiques concernant le rôle de la connaissance et de l'action, du savant et du politique dans la société. (Weber, 1959).

Parmi les notions énumérées plus tôt, c'est sans doute celle d'expert et de son substantif, l'expertise qui a suscité le plus de débats académique et politique parmi les analystes de la sphère sociale au cours des dernières décennies. Sans refaire la genèse d'une notion, l'expertise a souvent été saisie sous l'angle de la profession et du mouvement qui l'accompagne, soit la professionnalisation comme le souligne Larson pour qui, elle est définie « comme une pratique sociale des sociétés plus développées c'est-à-dire l'organisation de l'acquisition et de l'agrément d'une compétence dans de vastes champs fonctionnels, sur la base de titres et diplômes officiels détenus par les individus » (Larson, 1988 : 28). Il y a deux éléments clés dans cette définition, soit la compétence et sa reconnaissance qui procurent à son détenteur une certaine légitimité dans son énoncé d'un avis. Dans cette perspective, il y a donc une certaine forme de hiérarchisation des compétences, des connaissances vis-à-vis un objet ou une situation donnée. Dans sa forme la plus traditionnelle, la sollicitation de l'expert vise précisément à émettre un avis dans un contexte souvent marqué par le conflit ou la contestation, mais en tant que figure externe à ce contexte. Il s'agit d'un rôle qu'est fréquemment appelé à jouer l'Institut en regard de l'expertise détenue dans le champ de la réadaptation en déficience physique.

Mais ce rôle est, depuis plusieurs années, l'objet de discussion et de remise en question dans la foulée des changements ou encore les phénomènes sociaux comme les préoccupations environnementales qui traversent la société contemporaine. Pour Barbier et Granjou, « à l'heure où bien des clivages apparaissent dans la sociologie de l'expertise autour de la question de la participation des profanes, des usagers ou des citoyens, il nous semble important de définir le regard sociologique que nous portons sur les activités d'expertise » (2005 : 335). D'autres portent un regard critique tant sur le politique que sur l'expert qui en vient presque au bout du compte à remplacer le processus démocratique (Becquart-Leclercq, 1977; Fassin, 1998; Restier-Melleray, 1990; Granjou, 2003). Pour l'un, Fassin insiste sur la relation entre le savant et le politique dans laquelle « (...) l'un et l'autre trouvent leur compte à ce transfert de légitimité. Il ne suffit pas, bien entendu que le savant conseille le politique pour qu'aussitôt l'on parle d'usurpation; en revanche, il convient de dénoncer l'abus, à chaque fois que l'expert substitue au choix politique la vérité révélée par la science. En démocratie, s'il est souhaitable que le savoir éclaire la décision; ce qui fonde la vérité politique n'est jamais l'autorité, fût-elle scientifique, mais la délibération » (1998 :156).

Les changements qui caractérisent la société contemporaine se situent autour, entre autres, de la production de la connaissance et de son utilisation, de la participation de plus en plus sollicitée, des différents acteurs sociaux dans le processus décisionnel, de la gouvernance qu'elle soit locale ou globale. Cette nouvelle réalité se reflète bien dans la perspective soutenue par Collins et Evans qui parlent d'une troisième vague dans l'étude de l'expertise et de l'expérience qui révèle notamment le remplacement du problème de la légitimité par celui de l'extension

marquée par la dissolution de la frontière entre les usagers, les citoyens et les experts dans l'espace public qu'ils ont cherché à exprimer dans une nouvelle théorie normative de l'expertise (2002).

C'est précisément à la lumière de ces changements qu'il faut saisir ceux entourant cette notion d'expertise et le rôle d'expert qui l'accompagnent dans la définition d'une pratique de soutien à la collectivité d'un établissement de réadaptation. Cette définition peut paraître paradoxale en cherchant à refléter le changement dans la continuité. L'IRD PQ sur la base de son statut universitaire, de l'expertise détenue et des valeurs qu'il met de l'avant, est appelé à se prononcer à titre d'acteur social sur l'identification, la définition des meilleures pratiques dans le développement d'une société inclusive à l'évidence centrée sur l'élimination des obstacles systémiques à la participation sociale des personnes ayant des incapacités et de leurs proches significatifs. Dans cette perspective, nous avons proposé la définition suivante du soutien à la collectivité à l'AERDPQ au cours de cette démarche évaluative:

... il faut entendre l'ensemble des activités liées à la mission de l'établissement de réadaptation qui favorisent l'action de ses partenaires visant l'élimination des obstacles systémiques à la participation sociale des personnes présentant une déficience physique. Ce soutien s'actualise par l'utilisation, au sein d'une approche partenariale, de son expertise et de ses ressources humaines, financières, professionnelles, scientifiques et techniques sur son territoire.

Par la suite, cette définition a évolué au fil des échanges et deux définitions ont été distinguées, soit la première pour tout établissement de réadaptation en déficience physique et une autre pour un tel établissement avec désignation universitaire. Ainsi pour un centre de réadaptation en déficience physique, le soutien à la collectivité correspond à la définition suivante :

L'ensemble des activités qui favorisent l'action de ses partenaires vers l'élimination des obstacles méso ou macro systémiques¹ à la participation sociale des personnes présentant une déficience physique.

Ce soutien s'actualise par l'utilisation, au sein d'une approche partenariale, de son expertise et de ses ressources humaines, financières, professionnelles, scientifiques et techniques sur son territoire.

En tant qu'institut universitaire, l'IRD PQ se doit, de plus d'assurer le rayonnement de l'établissement et d'exercer un leadership à l'échelle locale, régionale, nationale et internationale². Selon les indicateurs rattachés à ce critère de désignation, un institut universitaire doit contribuer :

¹Mésosystémique : communautaire; macrosystémique : sociétal (Fougeyrollas, P. (2010) La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap, Québec, PUL)

² Critère 12 tiré du Cadre de référence pour la désignation universitaire des établissements du secteur des services sociaux : Mission, principes et critères. MSSS, 2010

- au développement de politiques gouvernementales, notamment dans le domaine social
- à la reconnaissance d'enjeux psychosociaux associés à des problématiques intersectorielles, par exemple avec le système judiciaire, la sécurité publique, la solidarité sociale et le système scolaire.

6. Discussion et pistes de réflexion

Les données recueillies ne permettent pas d'offrir une réponse solide basée sur des données probantes, car il n'y a pas d'études; il faut insister aussi sur l'existence à géométrie variable de ce type de pratique sur le territoire québécois et ailleurs. La mise de l'avant d'une telle approche nécessite de revoir certains concepts clés parmi lesquels on retrouve celui de la légitimité de l'intervention dans ce champ d'activité. Non pas que l'Institut ne soit pas légitimé de réaliser ces activités. En raison de l'interprétation très large de la définition textuelle de sa mission contenue dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, une pratique s'est, de plus en plus depuis près de 15 ans, établie en cohérence avec le modèle d'action partagé par les établissements de réadaptation. En ce sens de la différence qui semble exister dans la terminologie entre la notion d'entourage versus collectivité, notamment au plan de la réalité couverte, cette situation demeure encore étroitement collée à la signification étymologique latine de la notion de légitimité, soit celle de conformité à la loi, au droit. Au-delà de la conformité, la légitimité trouve aussi à s'exprimer dans la reconnaissance accordée par les partenaires.

À ce chapitre, les interrogations peuvent naître davantage en regard des partenaires habituels du réseau et de la communauté en raison simplement du changement dans la façon de faire, et que le soutien à la collectivité est à la frontière du rôle reconnu des acteurs de la première ligne de services. Les établissements dont la mission relève de la deuxième ligne, tels que l'IRDPO, se situent comme partenaires, en soutien. Or, c'est ce soutien qui est à définir de même que les modalités de déploiement qui devront nécessairement s'articuler avec les rôles et responsabilités des acteurs comme les CSSS, les organismes communautaires, les municipalités, les sociétés de transport, les entreprises et les autres partenaires. Nous avons plus tôt insisté sur l'importance de la contribution de l'Institut à la résolution des problèmes complexes que vivent les personnes ayant des déficiences physiques et leurs proches significatifs en raison notamment de l'expertise qu'il possède à l'égard de leur réalité. Son statut d'Institut universitaire à caractère social trouve là son sens premier par une collaboration active avec les partenaires à la transformation des environnements favorisant ainsi participation sociale pleine et entière des personnes ayant des incapacités et leurs proches.

À cet égard, le processus de redéfinition des frontières entre les CRDITED et les acteurs de première ligne illustre assez bien cette dynamique (MSSS, 2005). Cet exercice visait à permettre aux CRDI à recentrer leur mission autour davantage de la réadaptation spécialisée délaissant ainsi des activités de soutien dans la communauté aux acteurs de la première ligne. Ce processus s'est accompagné de la définition et de l'élaboration d'un cadre de référence entre les

associations représentants des CRDITED, (FQCRDITED) les CSSS, (AQESSS) les Agences (ASSS) et le MSSS afin de soutenir l'élaboration des ententes de services entre les CSSS et les CRDITED. Ce cadre invite les acteurs locaux que sont les CSSS et les CRDITED à définir et clarifier leur rôle et leur champ d'expertise en lien avec certaines situations toujours à la lumière des principes de l'accessibilité, de la continuité, de complémentarité, de la qualité, et celui de hiérarchisation des services entre les différentes lignes.

Un facteur à considérer réside dans le changement dans la manière d'intervenir à la fois pour les intervenants et l'Institut qu'implique le soutien dans la collectivité sur la base de l'expertise afin de contribuer à l'élimination des obstacles systémiques à la participation sociale, mais pas nécessairement à titre d'expert disciplinaire soutenant l'intervention individuelle; une nuance qui apparaît toute ténue, mais qui a son importance dans la définition de cette démarche. Une réflexion qui n'est cependant pas nouvelle et qui traverse sans doute certains champs disciplinaires à des périodes charnières comme le souligne Grady, 1995 situant la solution pour l'ergothérapie dans une meilleure conceptualisation de la relation-personne et de son environnement, et ainsi contribue à construire des communautés inclusives. Le développement de nouveaux modèles d'intervention et de nouvelles compétences semble un incontournable auquel plus d'un acteur est interpellé.

7. Conclusion

Sans apporter de réponse univoque à la question décisionnelle soumise par les demandeurs, la présente *Note informative* décrit les principales balises qui permettent d'accompagner le développement d'une pratique de soutien à la collectivité par un établissement de réadaptation en déficience physique. D'abord, cette pratique s'exerce à l'intérieur du cadre légal et administratif défini par la *Loi sur la santé et les services sociaux* et selon une interprétation qui peut être plus ou moins étendue selon les établissements; une pratique qui se veut aussi en accord avec le modèle conceptuel qui sous-tend l'organisation des services dans le réseau de la réadaptation. **1)** Elle ne peut pas faire l'économie de l'arrimage avec les principes qui soutiennent l'organisation des services au plan de la hiérarchisation. La recension des données n'a pas permis en effet d'identifier de pratiques similaires structurées de la part d'un établissement public en services sociaux. **2)** Il y a cependant deux éléments qui retiennent l'attention en regard de la question des demandeurs. D'une part, l'importance qu'accorde d'un établissement d'éducation supérieure comme l'Université du Québec à Montréal aux Services à la collectivité est un cas de figure éclairant, sans nul doute l'exemple parmi les plus intéressants de mise à profit des connaissances scientifiques dans le développement de la communauté. À cet égard, il faut souligner le statut d'Institut universitaire à caractère social ajoute une dimension singulière qui permet d'oser faire ce rapprochement. **3)** D'autre part, les développements des dernières années en santé publique en matière de promotion de la santé et des communautés offrent une avenue intéressante au sein d'une approche auprès de la collectivité susceptible de contribuer au développement de bonnes pratiques en matière d'amélioration de la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

La *Note informative* soulève aussi certaines interrogations quant à la relation parfois complexe qui existe entre les différentes formes de connaissances scientifiques, expérientielles ou encore profanes dans le développement de ce type de soutien. Des connaissances auxquelles il faut ajouter leur caractère multidisciplinaire qui sont à la base des pratiques collectives en matière d'élimination des obstacles systémiques. Une relation qui caractérise également le partenariat ainsi appelé à se développer des acteurs de la communauté. À cet égard, il serait tout à fait pertinent que la recherche se penche sur le développement ainsi que sur la validation de ce type de pratique avec la collectivité.

Remerciements

L'auteur remercie Mme Ann Murchison, bibliothécaire à la Direction de la qualité, la performance et des mandats universitaires (DQPMU), ainsi que toute son équipe, pour la recherche documentaire effectuée. Un remerciement est également formulé à l'endroit de mes collègues de l'Unité et tout particulièrement de la responsable, Mme Danielle Lévesque, pour ses précieux commentaires. Mes remerciements vont également aux membres du Comité scientifique en ETMISSS pour leur soutien méthodologique et enfin, à Mme Julie Lévesque, agente administrative, pour la révision et la mise en page du document.

Annexe 1

Liste des sites Internet consultés

Université du Québec à Montréal : www.uqam.ca

Université du Québec à Rimouski: www.uqar.ca

Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec : www.aerdpq.gc.ca

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec: www.msss.gouv.qc.ca

Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal : <http://www.irspum.umontreal.ca>

Références

Association des établissements en déficience physique de Québec (2000) « Rôles des établissements de réadaptation en déficience physique ». Document d'orientation. Adopté au Conseil d'administration du 25 août 2000. Montréal, AERDPQ

Barbier, Marc et Granjou, Céline (2005). « Quand l'expertise scientifique construit la précaution : le cas des maladies à Prions » **Droit et Société**, 60 : 331-352

Becquart-Leclercq, Jeanne (1977). « Légitimité et pouvoir local ». **Revue française de science politique** 27(2): 228-258

Berkowitz, Bill (2001). "Studying the Outcomes of Community-Based Coalitions". **American Journal of Community Psychology** 29 (2): 213-227

Callon, Michel et Ferrary, Michel (2006). « Les réseaux sociaux à l'aune de la théorie de l'acteur-réseau ». Entretien avec Michel Callon. **Sociologies Pratiques**. 13 (2) : 37-44

Collins, H. M. and Evans, Robert (2002). "The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience". **Social Studies of Science**, 32 (2) : 235-296.

DAMART, Sébastien et ROY, Bernard (2005). « Débat public et expertise : entre rationalité et légitimité ». **Gérer et Comprendre**, Décembre, no 82 : 4-23

Dumez, Hervé et Lester, Richard (2005). « Comprendre l'innovation : le chaînon manquant. » **Gérer et Comprendre**, Septembre, no 81. 66-73 Reproduction d'un débat lors d'un séminaire Condor entourant le livre de Richard Lester

Fassin, Éric (1998). « Le savant, l'expert et le politique : la famille des sociologues ». **Genèse**, 32 : 156-169

Fougeyrollas, Patrick. (2010). **La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap**. Québec, Presses de l'Université Laval

Granjou, Céline (2003) « L'expertise scientifique à destination politique ». **Cahiers internationaux de sociologie**, n° 114, p. 175-183.

Grady, Ann P. (1995). "Building Inclusive Community: A Challenge for Occupational therapy" **The American Journal of Occupational therapy**' 49 (4): 300-310

IRDPQ (2010) Bilan du plan d'action 2005-2010. **Orientations au regard de la participation sociale, du soutien à l'intégration sociale et du soutien à la collectivité**. Document réalisé par Marie-France Allen et Danielle Lévesque.

McQueen, David V. et Kickbusch, Ilona avec Louise Potvin, Jürgen M. Pelikan, Laura Balbo et Thomas Abel (2007). **Health and Modernity. The Role of Theory in Health Promotion**. New York: Springer

MSSS (2010) Cadre de référence pour la désignation des établissements du secteur des services sociaux : Mission, principes et critères. Gouvernement du Québec.

MSSS (2005). Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, celles ayant un trouble envahissant du développement, leurs familles et autres proches. Gouvernement du Québec.

MSSS, (2004a). L'intégration des services de santé et des services sociaux. Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux Gouvernement du Québec.

MSSS, (2004b). Projet clinique. Cadre de référence pour les réseaux locaux de santé et de services sociaux. Document principal. Gouvernement du Québec.

Krahn, Gloria L Rita, Brian 2010 "Public Health As a Change Agent for Disability" dans Charles E. Drum, Gloria L. Krahn, Hank Bersani (Eds) **Disability and Public Health**. Washington : ALPHAPress et AAIDD, 183-204

Larson, Magali Safartti 1988 « À propos des professionnels et des experts ou comme il est peu utile de tout dire ». **Sociologie et Sociétés**. 20 (2) : 23-40

L.R.Q., chapitre S-4.2, Loi sur les services de santé et les services sociaux, mise à jour 1 août 2012, Gouvernement du Québec.

Quemin, Alain (1997). Trépos, Jean-Yves, « La sociologie de l'expertise. » **Revue française de sociologie**. 38-1. pp. 168-169.

Restier-Melleray, Christiane (1990). « Experts et expertise scientifique. Le cas de la France » **Revue française de science politique**.40 (4) : 546-585

Rodriguez, Jacques « Le sociologue, l'expert et le moraliste : à propos de la social administration anglaise », *Socio-logos*. **Revue de l'association française de sociologie** [En ligne], 2 | 2007, mis en ligne le 20 octobre 2007, Consulté le 21 mars 2011. URL : <http://socio-logos.revues.org/873>

Traverso-Yeppez, Martha Maddalena, Victor Bavington, William et Donovan, Catherine (2012). Community Capacity Building for Health : A Critical Look at the Practical Implications of This Approach, **Sage Open**, Avril-Juin, 2 1-12

Weber, Max (1959). **Le savant et le politique**. Préface de Raymond Aron. Paris : Librairie Plon.

Université du Québec à Montréal (2003). **Le service aux collectivités**. <http://www.sac.uqam.ca>, consulté la dernière fois le 13 janvier 2014

Université du Québec à Rimouski (1980). Politique de services à la collectivité. <http://www.uqar.ca/files/secretariat-general/politiques/enseignement-recherche/21c2.pdf>, consulté le 17 Janvier 2014