
**ÉVALUATION SOMMATIVE DU
PROJET
CHOIX ET POSSIBILITÉS
PROGRAMME DES INITIATIVES
STRATÉGIQUES**

Rapport final — Phase I

1995–1998

**Évaluation et développement des données
Politique stratégique
Développement des ressources humaines Canada
et
Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard
Association canadienne pour l'intégration communautaire
Association pour l'intégration communautaire de
l'Île-du-Prince-Édouard**

Septembre 1998

**SP-AH072F-09-98
Also available in English**

REMERCIEMENTS

Le projet Choix et possibilités est une Initiative stratégique financée conjointement par les gouvernements fédéral et provincial. Le projet regroupe quatre partenaires, soit : le gouvernement du Canada et celui de l'Île-du-Prince-Édouard, ainsi que l'Association canadienne pour l'intégration communautaire et l'Association pour l'intégration communautaire de l'Île-du-Prince-Édouard.

Cette étude d'évaluation, menée conjointement par la firme Goss Gilroy inc. et l'Institut humanitaire, tous deux situés à Terre-Neuve était placée sous l'égide du Comité d'évaluation, composé de représentants des quatre partenaires.

Le groupe d'évaluation voudrait adresser ses remerciements à tous ceux et celles qui ont collaboré à cette étude, notamment les familles, les individus, les soignants, les représentants de East Prince qui ont participé aux études de cas, les représentants du ministère de la Santé et des services sociaux de l'Île-du-Prince-Édouard, les membres du Comité d'organisation et les firmes Goss Gilroy inc., de même que l'Institut humanitaire pour le développement des ressources humaines à Terre-Neuve.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	i
RÉPONSE DE LA DIRECTION	xiii
1.0 INTRODUCTION	1
2.0 LE PROJET CHOIX ET POSSIBILITÉS	5
2.1 Raison d'être et objectifs du projet	5
2.2 Aperçu du projet.....	7
2.3 Partenariat	7
2.4 Élaboration du modèle	8
2.5 Développement communautaire	11
2.6 Démonstration du modèle	14
2.7 Profil des dépenses.....	15
3.0 CONCLUSIONS DE L'ÉVALUATION – ÉLABORATION DU MODÈLE	17
3.1 Pertinence du modèle Choix et possibilités	17
3.2 Conception et prestation des services – Élaboration du modèle...	20
4.0 CONCLUSIONS DE L'ÉVALUATION – DÉVELOPPEMENT COMMUNAUTAIRE	27
4.1 Pertinence – Développement communautaire	28
4.2 Conception et prestation de services – Développement communautaire	33
4.3 Succès – Développement communautaire.....	38
5.0 CONCLUSIONS DE L'ÉVALUATION – DÉMONSTRATION DU MODÈLE	43
5.1 Pertinence – Démonstration du modèle	44
5.2 Conception et prestation de services – Démonstration du modèle	46
5.3 Succès – Démonstration du modèle	49

SOMMAIRE

Le projet Choix et possibilités, annoncé dans le budget fédéral de février 1994, était un exemple d'initiative financée dans le cadre du nouveau Programme des initiatives stratégiques.

Les objectifs particuliers de ce projet sont décrits dans le *Document cadre* approuvé par les quatre partenaires le 26 septembre 1994 :

« Choix et possibilités est le fruit d'un projet conjoint de deux paliers de gouvernement, dont le but est de concevoir une nouvelle façon d'aider les personnes ayant une déficience intellectuelle à participer à la vie de la communauté. Le projet vise la refonte des programmes et des mécanismes de prestation existants, tout en laissant plus de latitude aux personnes ayant une déficience intellectuelle quant à la façon dont elles souhaitent recevoir du soutien et des services. Le projet vise également à aider les organismes et les associations communautaires non spécialisés à recruter des personnes ayant une déficience. »

Les motifs invoqués dans le document cadre pour justifier une restructuration aussi radicale sont les suivants :

« Alors même que leur mode de vie s'est beaucoup amélioré récemment, les personnes ayant une déficience intellectuelle ... font face à toutes sortes d'obstacles nuisant à leur pleine participation à la vie de leur communauté. Des millions de dollars sont dépensés, ... mais les personnes qui bénéficient de l'aide et des services actuels sont frustrées ... Selon elles, on ne leur demande pas suffisamment leur avis ... On leur refuse trop souvent la possibilité de travailler; elles ne peuvent décider ni où, ni avec qui elles veulent vivre; elles n'ont accès ni à l'éducation ni à la formation en vue de se préparer au marché du travail; elles n'ont pas l'occasion de s'engager dans les activités sociales ou culturelles de leur communauté. »

Aperçu du projet

Le projet Choix et possibilités est très facile à comprendre si on le définit selon ses trois composantes :

- **Élaboration d'un modèle.** Cette composante prévoit l'élaboration d'un nouveau modèle de prestation des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle.
- **Développement communautaire.** Cette composante porte surtout sur les efforts de développement de ressources communautaires à l'appui des approches retenues dans le modèle. Le développement communautaire comprend notamment le marketing social, l'élaboration des politiques, la communication avec les intervenants clés, les questions relatives à la viabilité du modèle et à sa préparation pour une mise en œuvre dans toute la province.
- **Démonstration du modèle.** L'une des composantes clés du modèle en était la démonstration à l'Île-du-Prince-Édouard, dans la région sanitaire d'East Prince. L'objectif d'une telle démonstration était de tirer parti de l'expérience acquise pour faciliter ensuite l'application des approches retenues, tant à l'Île-du-Prince-Édouard que dans d'autres provinces.

Le projet Choix et possibilités reposait sur un partenariat entre le gouvernement du Canada (représenté par Développement des ressources humaines Canada), le gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard, l'Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC) et l'Association pour l'intégration communautaire de l'Île-du-Prince-Édouard (AICIPE). Ainsi qu'on le souligne dans l'évaluation sommative, l'efficacité du modèle de partenariat – et le partenariat lui-même – tenait à l'importance qu'il accordait à la diversité et aux différences d'opinion, malgré les énormes défis à relever.

Au cours de l'évaluation, on a examiné séparément les trois composantes du projet et présenté un rapport sur chacune. L'évaluation précédente n'avait pas permis de faire une évaluation formative de tous les problèmes puisque le projet lui-même n'en était encore qu'à un stade formatif ou expérimental longtemps après la fin de l'évaluation formative. Par conséquent, dans cette évaluation, nous examinons en détail certaines questions liées à la pertinence, à la conception et à la mise en œuvre, ainsi que des aspects liés à la réussite du projet. Cette orientation, ajoutée à la difficulté de communiquer avec la clientèle visée, nous a obligés à nous fonder sur une méthodologie en grande partie qualitative.

Dans le cadre de l'évaluation, on a eu recours à la méthodologie suivante :

- revue approfondie de tous les documents produits au cours du projet;
- entrevues avec des intervenants clés représentant les quatre partenaires du projet ainsi que des entrevues avec des responsables de la démonstration du modèle dans la région sanitaire d'East Prince;

- quinze études de cas sur des personnes ayant une déficience intellectuelle dans la région d'East Prince;
- un atelier, à l'automne 1997, avec les représentants du gouvernement provincial et avec ceux des cinq régions de l'AICIPE;
- des études de cas communautaires menées dans deux régions (Queens et West Prince), en juin 1998.

Nous avons évalué au total 45 problématiques. Dans le rapport, nous avons essayé de répondre à chacune des questions soulevées, dans la mesure où les renseignements dont nous disposons le permettaient. Nous présentons, dans ce sommaire, les principales conclusions pour chacune des trois composantes, de même que les leçons dont on pourrait tirer profit dans de futures entreprises similaires.

Élaboration du modèle

La composante de l'élaboration du modèle s'attachait à la définition d'une nouvelle orientation de la prestation de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Au cours de cette phase, on a essayé de tirer parti des connaissances et de l'expertise de l'ACIC et de l'Institut Roehrer, d'où les importantes responsabilités de ces organismes à cet égard.

Parallèlement, les partenaires ont cherché à s'assurer que le modèle réponde à la situation et aux besoins locaux. Par conséquent, une grande partie de la recherche des deux premières années du projet s'est faite dans l'optique de guider les travaux d'élaboration du modèle, tout en orientant les initiatives communautaires de développement.

Afin de s'assurer encore davantage que le modèle répondrait à la situation et aux besoins locaux, on a mis sur pied un groupe de travail voué à l'élaboration du modèle, présidé par le représentant du Comité des opérations de la province. L'Institut Roehrer a mis son expertise technique et ses connaissances à la disposition de ce groupe, et a contribué à faciliter certaines discussions. Les parents et les fournisseurs de services de chacune des cinq régions sanitaires de la province étaient représentés dans ce groupe.

Les représentants des quatre partenaires ont participé activement aux discussions, ainsi qu'aux décisions qui furent finalement prises.

L'élaboration du modèle a pris énormément de temps puisque le groupe de travail a produit son rapport le 6 mai 1996, c'est-à-dire deux ans après l'annonce du projet. Le modèle présenté à ce moment-là était le cadre conceptuel d'une nouvelle approche de la prestation de services.

Bien que cette nouvelle approche, basée sur la demande, ait reçu l'assentiment général, plusieurs personnes ont relevé certaines contraintes opérationnelles (voir la question 3). La plupart des intervenants étaient d'avis que l'on ne mettait pas suffisamment l'accent sur le volet opérationnel dans le modèle élaboré. Certains, en particulier, ont dit du modèle qu'il était « un cadre conceptuel et non un modèle », qu'il était du « maternalisme » et qu'il « n'y avait pas de modèle du tout ». *L'une des conclusions fondamentales de cette évaluation est que le processus d'élaboration n'était pas terminé et que le « modèle » présenté à la région sanitaire d'East Prince n'était pas applicable.*

Selon les renseignements que nous avons recueillis, le modèle de Choix et possibilités n'était donc pas un modèle, mais plutôt une vision de ce qu'il faudrait faire. En fait, il présentait une meilleure approche, bien que n'étant accompagné d'aucune explication sur la façon de la mettre en place. Nos informateurs étaient généralement favorables à cette vision, tout en restant très critiques quant au temps qu'il avait fallu pour en arriver là.

Développement communautaire

L'une des hypothèses sous-jacentes des partisans de l'intégration communautaire, et donc du projet Choix et possibilités, est qu'il existe dans la communauté des ressources pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle. La raison d'être de cette composante est d'accroître les capacités de la communauté (principaux leaders, agences de services communautaires, entreprises, églises, groupes de loisirs, conseils municipaux, systèmes d'éducation, etc.) pour faciliter l'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle en vue d'en faire des citoyens utiles.

D'après les renseignements que nous avons recueillis grâce à des entrevues auprès des groupes de discussion et une revue de la documentation du projet, le développement communautaire dont il est question dans le projet Choix et possibilités porte sur les aspects suivants :

- prendre contact avec les entrepreneurs afin de leur faire connaître le projet et de leur montrer de quelle façon les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent apporter leur contribution;
- amener les parents à participer à la planification des stratégies de prestation des services;
- imaginer des mesures créatives de soutien pour que les personnes atteintes d'incapacité se prennent en main et fassent part de leurs besoins;

- travailler avec les organisations non gouvernementales (ONG) dans le but de trouver de nouvelles façons d'orienter les gens dans la communauté;
- aider les familles, en particulier les parents plus âgés des personnes ayant une déficience intellectuelle, à surmonter leur inquiétude face au changement de stratégie de prestation des services;
- promouvoir des partenariats communautaires entre les entreprises, les familles et les agents du gouvernement;
- discuter du projet Choix et possibilités avec de nombreuses personnes ressources de la communauté;
- travailler avec le personnel des foyers de groupe afin d'inclure les parents dans le processus de planification;
- repérer les personnes clés de la communauté qui permettront au projet de réussir;
- intégrer les travailleurs spécialisés de la communauté au sein des comités communautaires;
- comprendre que toute initiative de développement communautaire devrait tenir compte de la notion de durabilité;
- reconnaître que le système doit soutenir les travailleurs des services d'aide à la famille, dont le rôle en fait des partenaires légitimes du processus de développement communautaire;
- comprendre que les stratégies de développement communautaire doivent tenir compte des besoins des familles et des individus.

Nous avons, tant dans les études de cas communautaires qu'après des groupes de discussion associés au développement communautaire, pu trouver plusieurs exemples de la façon dont les individus, les organisations et les entreprises avaient réussi à rejoindre et à intégrer des gens ayant une déficience intellectuelle. Si l'on en juge par les deux études de cas, c'est le comté de Queen qui semble avoir fait les progrès les plus importants, et les représentants de l'ACIC indiquent qu'ils ont été contactés, à différentes reprises, par des individus et des organismes prêts à recruter des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Pour le moment, il est difficile d'évaluer le succès du développement communautaire. L'évaluation de l'initiative de marketing social fournira des renseignements qui nous permettront de mieux comprendre la nature des

changements qui ont eu lieu depuis trois ans. Voici d'où nous tirons nos renseignements :

- témoignages d'intervenants clés qui donnent à penser que les individus / organismes auxquels on demande d'intégrer des personnes ayant une déficience intellectuelle réagissent positivement;
- indications – au moins dans le comté de Queens – que certains organismes et certains individus commencent à envisager l'intégration de façon proactive;
- plusieurs cas où des individus sont maintenant mieux intégrés;
- le fait que la plupart des adultes ayant une déficience sont encore très isolés, que ce soit chez eux ou dans des programmes spécialisés.

À notre avis, cet isolement persistant n'est pas une preuve de l'échec du développement communautaire, et on peut l'attribuer à toutes sortes d'autres facteurs :

- **Santé et autres barrières auxquelles sont exposés les participants.** Plusieurs des personnes visées par nos études de cas ne se sont pas intégrées davantage dans la communauté à cause de leur état de santé ou de certaines incapacités. Il ne s'agit pas là de difficultés insurmontables, mais l'intégration de ces gens ne pourra se faire que si la communauté est mieux préparée à les accueillir.
- **Inertie des fournisseurs de services.** La plupart des adultes sont toujours servis par des agences ou des entreprises créées pour desservir cette population. Lors de notre évaluation, nous n'avons pas fait de revue globale de tous les fournisseurs de services qui, selon nos renseignements, ont toutefois très peu changé leur façon de travailler; dans la plupart des cas, ils n'offrent leurs services que dans des environnements isolés.
- **Absence de progrès dans la mise en œuvre d'un modèle de répartition des ressources.** Le projet Choix et possibilités n'a pas entraîné de changement significatif en ce qui a trait aux mécanismes d'aide aux individus. Dans la région choisie pour le projet de démonstration, quelques-uns ont reçu une aide supplémentaire pendant cette période; toutefois, on n'a pas constaté de progrès significatif quant à la réaffectation aux individus des fonds alloués aux fournisseurs de services.

On peut s'attendre à tirer bien d'autres avantages des efforts continus en matière de développement communautaire. Toutefois, pour que ces avantages soient

durables, les partenaires du projet ont compris, dès le départ, qu'il faudrait aider les individus à tirer parti de la plus grande intégration que leur offre la communauté. La façon d'y arriver consisterait à réaffecter les fonds attribués aux agences vers les individus.

Pendant l'évaluation du projet, l'AICIPE était surtout responsable du développement communautaire. Il était donc logique que ce soit elle qui se charge de la mise en place, puisque cette composante se serait mal inscrite dans le mandat du gouvernement qui est de s'occuper de l'élaboration des politiques et de la mise en œuvre du programme. Cependant, ainsi que nous le soulignons à la question 5 du chapitre 3, le mécanisme spécifique de financement de l'AICIPE a, en quelque sorte, limité sa responsabilité par rapport à l'obligation de rendre compte aux autres partenaires de réalisations précises. Dans la pratique, c'est elle, et non l'ensemble des partenaires, qui a assumé la responsabilité du développement communautaire, ce qui explique que les réalisations sont moins nombreuses à ce chapitre.

Tout d'abord, la contribution de l'ACIC et de DRHC a été restreinte alors que ces deux organisations, dotées d'un mandat national, avaient de l'expérience en développement communautaire dans d'autres juridictions et auprès d'autres groupes de clients; de plus, elles avaient toutes deux un potentiel de ressources appréciable. Il est clair que l'AICIPE a tenu des consultations et a tiré parti de ces connaissances et de ces ressources, mais il aurait été avantageux de faire participer davantage l'ACIC et DRHC à la conception et au suivi du processus de développement communautaire.

La contribution du gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard au développement communautaire a été encore plus modeste. Le gouvernement provincial avait deux rôles importants à jouer :

- aider à définir l'ampleur des efforts de développement communautaire. Dans les faits, il aurait pu contribuer à établir des priorités qui auraient permis au système de tirer parti au maximum des ressources communautaires;
- en participant davantage à la définition et à la priorisation des besoins, la province aurait eu une responsabilité plus importante quant à l'utilisation des ressources communautaires et au niveau de la collaboration, du point de vue opérationnel, avec l'AICIPE et les autres partenaires. La responsabilité prépondérante de l'AICIPE dans ce domaine a eu pour effet de limiter involontairement celle de la province, de sorte qu'elle n'a pu avoir recours à une utilisation accrue des ressources communautaires.

Au niveau opérationnel, le partenariat s'est donc traduit par des résultats divers. Dans l'ensemble, les travailleurs spécialisés de la communauté et les travailleurs de soutien à la famille sont d'accord avec la philosophie et les principes du

projet. Les partenariats créés se sont révélés quelque peu confus dans les régions où n'existait aucun mécanisme de collaboration explicite entre les partenaires pour l'atteinte des objectifs et la phase de mise en œuvre. Des informateurs ont souligné la confusion qui existait quant à la définition précise du rôle et des responsabilités des différents partenaires et quant aux mécanismes permettant de lier leurs efforts. D'après nos groupes de discussion, la relation de travail entre les divers intervenants était plus forte dans certaines régions que dans d'autres.

Démonstration du modèle

L'un des objectifs du projet Choix et possibilités était de faire une démonstration de la nouvelle répartition des ressources et d'en tirer des leçons pour la mise en œuvre éventuelle du modèle dans d'autres juridictions. La région sanitaire d'East Prince a été retenue pour cette démonstration, qui a commencé en décembre 1996 et s'est poursuivie jusqu'en mars 1998. Il s'agit d'une vaste région rurale de la province, dans laquelle se trouve la localité de Summerside.

Pour la majorité des gens de cette région atteints d'une déficience intellectuelle, Choix et possibilités n'a pas fait une grande différence, à deux exceptions près :

- **Enfants d'âge préscolaire.** Choix et possibilités a permis de mettre sur pied un projet d'intervention précoce auprès d'enfants d'âge préscolaire présentant des symptômes d'autisme. À la suite de la proposition d'un pédiatre local, on a engagé un consultant, dont le mandat était de travailler auprès de sept familles d'East Prince, le projet assurant le financement de leur participation à un programme reconnu d'intervention (CARD). Cette approche d'intervention précoce va dans le sens de la documentation et on peut s'attendre à ce qu'elle permette d'améliorer considérablement le potentiel de ces enfants de devenir des membres productifs de leur communauté.
- **Individus nettement insatisfaits des services en place.** Le personnel du projet de démonstration a mis l'accent sur les individus et les familles qui étaient nettement insatisfaits et qui se plaignaient des services offerts. La plupart ne faisaient appel aux services classiques (p. ex. *Community Connections*) que de façon limitée ou même jamais. Plusieurs personnes avaient des besoins particuliers bien définis, impossibles à satisfaire dans le cadre du système de financement existant avant le lancement du projet (p. ex. orthophonie, recours plus fréquent au service de répit comparativement à ce qui était autorisé selon les lignes directrices de la province).

L'accent ainsi mis sur des populations particulières constituait une divergence significative par rapport à l'intention du modèle, qui préconisait la mise en œuvre

d'une nouvelle approche plus globale de prestation de services à l'ensemble de la population. Il était également tout à fait normal qu'il en soit ainsi si l'on tient compte du fait, comme nous l'avons déjà fait remarquer, que le personnel du projet n'avait reçu aucune indication sur la façon d'appliquer le modèle à des gens qui étaient d'importants consommateurs des services offerts par *Community Connections*.

D'après les études de cas, il appert que les familles dont un membre souffrait d'une déficience intellectuelle se sont montrées très insatisfaites à l'égard de Choix et possibilités. En général, elles étaient d'avis que ce programme était très coûteux et qu'il n'avait pas permis de mettre en place des services durables pour les personnes handicapées d'East Prince. Dans le cas des adultes ayant une déficience intellectuelle, les familles estimaient que le projet n'avait en rien amélioré les possibilités ou les choix offerts. Certaines familles avaient participé à de nombreux forums, programmes et revues au cours des 30 dernières années; elles ne cessaient de répéter qu'il était maintenant temps d'agir et qu'il fallait cesser de discuter ou de faire de la recherche.

On s'inquiétait tout particulièrement des services offerts aux adultes. Avant, pendant et après la démonstration, *Community Connections* est resté le seul organisme stable à offrir des services à cette clientèle. Les familles et les individus n'étaient pas tous satisfaits de cet organisme et ils étaient consternés de voir qu'il n'y avait pas d'alternative. Certains étaient même d'avis que Choix et possibilités menaçait de détruire un service qu'ils connaissaient et sur lequel ils devaient compter puisqu'il n'y avait pas d'alternative viable.

Les familles ayant un enfant d'âge préscolaire représentaient l'exception face à l'insatisfaction générale. Ces familles se disaient enchantées de l'intervention du travailleur qui les avait assistées. Elles ont constaté de nets progrès chez leurs enfants ainsi qu'un renforcement des liens familiaux. Tout en se réjouissant que tout cela ait pu avoir lieu grâce à Choix et possibilités, elles éprouvaient cependant un certain ressentiment d'avoir dû vivre avec la menace d'annulation de cette initiative. Elles furent consternées devant la décision de supprimer le financement du projet en juin 1998, alors même qu'elles pouvaient constater les énormes avantages qu'il avait apportés à leurs proches.

Leçons

Le projet Choix et possibilités avait pour objectif de modifier profondément, même si cela s'avérait difficile, les approches existantes dans le domaine de la prestation de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leurs familles. Le projet n'a pas répondu aux attentes, mais on a pu en tirer certaines leçons que nous résumons ci-dessous.

Besoin de planification globale et de responsabilisation

La première leçon a trait au besoin d'une planification globale et d'une responsabilisation si l'on veut réformer les systèmes gouvernementaux de service social. Ces systèmes sont au service des personnes handicapées; par conséquent, il est vital que les initiatives visant à les réformer comportent une planification globale et une responsabilisation afin de :

- fixer les objectifs de la réforme, se mettre d'accord à cet égard et chercher à les atteindre;
- ne pas mettre les clients en péril pendant la phase de transition, sous prétexte de poursuivre ces objectifs.

Ce n'est pas ainsi que cela s'est passé avec Choix et possibilités, ce qui a inévitablement réduit la portée de la réforme.

Définir les rôles et les responsabilités des partenariats

La seconde leçon à tirer est l'importance de définir le rôle et les responsabilités des intervenants dans un partenariat. Il est difficile d'en concevoir un comportant plus de défis à relever que celui proposé dans le projet Choix et possibilités. Tout partenariat, réunissant à la fois le gouvernement fédéral, un gouvernement provincial et un groupe de pression provincial et national, est voué à se heurter à des difficultés. En choisissant cette option dans le cadre d'un projet innovateur global et complexe, mais en même temps si mal défini, on ne faisait qu'ajouter à cette difficulté inhérente. Cependant, ainsi qu'on le faisait remarquer dans l'évaluation formative, on avait besoin de recourir à un tel partenariat dans le cas du projet Choix et possibilités. Les partisans de l'intégration communautaire pensaient depuis longtemps aux changements que ce projet était censé mettre en œuvre et tester. Ils auraient pu, par eux-mêmes, réclamer un changement des systèmes gouvernementaux et aider les individus et leurs familles, mais dans le cadre d'un partenariat avec le gouvernement, il devenait possible de réformer aussi les systèmes et les processus gouvernementaux. L'impossibilité de définir clairement le rôle et les responsabilités de chacun des partenaires, y compris l'obligation de rendre compte, est devenu un facteur limitatif. On n'a pas réussi à répartir les responsabilités de façon claire, comme on le ferait dans une approche coopérative et coordonnée entre des partenaires égaux cherchant à atteindre les mêmes objectifs.

Toute réforme exige un engagement sérieux de celui qui la propose

Choix et possibilités avait pour but de réformer les approches, les politiques et les systèmes de prestation de services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Cependant, l'engagement du « commanditaire » de ce processus de réforme n'a cessé d'être ambigu tout au long du projet, ce qui en a

limité les réalisations. Le fait que ce projet entrait dans le cadre de la stratégie de réforme du système de santé du gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard était en effet perçu comme un grand avantage; toutefois, la mise en œuvre de cette réforme était en soi une entreprise majeure, de sorte que le projet Choix et possibilités, bien qu'en accord avec la réforme proposée, n'était qu'une importante complication de moindre priorité aux yeux des responsables. De la même façon, des changements au sein du gouvernement ont entraîné la réévaluation de cette réforme du système de santé et, avec elle, une certaine confusion en ce qui concerne Choix et possibilités. Finalement, l'absence de toute perspective opérationnelle du projet (voir ci-dessous) a eu pour conséquence de limiter considérablement l'engagement des bureaucrates de la province.

Un volet opérationnel est nécessaire pour évaluer de nouvelles approches

Aucun modèle, aucun concept ne peut être évalué s'il n'est accompagné de directives adéquates quant à ses modalités opérationnelles, aux activités à lancer et à leur séquence, aux critères d'admissibilité au soutien, aux responsables de la prestation des services et aux indicateurs dont on se servira pour évaluer la satisfaction des clients et l'efficacité du programme. En l'absence d'un plan clair de mise en œuvre, la démonstration du modèle a été beaucoup moins approfondie qu'on ne l'avait prévu. Les responsables du projet n'avaient pas confié au groupe de l'élaboration du modèle le mandat de concevoir un modèle opérationnel; ce que l'on a proposé à la région d'East Prince n'était que la vision d'un système de répartition des ressources, sans directives adéquates pour sa mise en application.

Dans le cas des personnes handicapées, le public n'est pas très tolérant envers la recherche qui ne se concrétise pas par des mesures tangibles

Choix et possibilités visait les personnes ayant une déficience importante. La plupart d'entre elles sont dépendantes du gouvernement et (ou) de leurs familles et un grand nombre ont beaucoup de difficulté à vivre. La recherche sur leurs problèmes et leurs besoins suscite bien des espoirs d'amélioration des services, et ne pas y répondre se traduit inévitablement par de l'insatisfaction, comme on a pu le constater dans le cas des familles qui avaient participé depuis des années à de nombreux forums, programmes et revues. Elles voulaient que l'on passe aux actes et que cessent les discussions et la recherche.

Une stratégie de transition est nécessaire lors de tout changement radical

Tout changement radical doit être accompagné d'une stratégie globale de transition comprenant des dates cibles et une définition des résultats attendus. Il est difficile de passer d'une approche de service qui existe depuis de nombreuses années à une approche nouvelle, plus adaptée et axée sur l'intégration. Les gens veulent avoir l'assurance que le passage à un autre

système ne leur fera pas perdre des services et qu'ils auront la possibilité de tester le nouveau système avant la disparition de l'ancien.

La durabilité ne sera une réalité que si les individus et les communautés peuvent faire une nouvelle répartition des ressources conformément aux principes du modèle

Le développement communautaire peut amener des gains permanents, mais il est nécessaire d'aider les individus à mieux profiter des communautés qui sont plus enclines à les intégrer. On peut y arriver en procédant à la réaffectation des fonds alloués aux agences vers les individus.

RÉPONSE DE LA DIRECTION

La présente fait suite à l'évaluation sommative du projet Choix et possibilités : Rapport final – Phase 1 (1995-1998); nous demandons qu'elle soit intégrée à ce document d'évaluation.

Le Rapport d'évaluation sommative repose sur une réflexion approfondie et juste des activités qui se sont déroulées dans le cadre de la Phase I du projet Choix et possibilités. Les auteurs du Rapport ont résumé les acquis de la Phase I et ont effectué un excellent travail au chapitre de la description des composantes du projet. En tant que représentants des quatre partenaires ayant pris part au projet Choix et possibilités, les membres du Comité directeur sont toutefois d'avis que certaines des préoccupations formulées dans le Rapport sont exagérées et quelque peu « incomplètes », en ce sens que le débat qui les sous-tend n'a pas pleinement tenu compte du contexte global. À défaut de reconnaître et de prendre en considération l'entièreté de ces questions contextuelles et d'appréhender dans sa totalité la Phase 2 du projet Choix et possibilités, il n'est pas vraiment possible d'acquiescer une vision claire du projet et ses apports relatifs.

Nous croyons qu'on n'a pas traité ou décrit adéquatement, dans le Rapport d'évaluation final, le contexte qui régnait lors du lancement et de la mise en œuvre de la Phase 1. S'inscrivant dans le Programme fédéral des initiatives stratégiques, le projet Choix et possibilités se voulait, dès le départ, un partenariat complexe et peu commun; il supposait la participation des deux gouvernements concernés – les gouvernements fédéral et provincial – et des associations nationale et provinciale représentant les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles, soit la *PEI Association for Community Living* et l'*Association canadienne pour l'intégration communautaire*. Bien que l'entente officielle n'ait été signée que par les deux gouvernements, le projet a fait l'objet, pendant toute sa durée, d'un partenariat entre les quatre parties prenantes. Ce partenariat visait : à augmenter les possibilités offertes aux personnes ayant une déficience intellectuelle de prendre des décisions concernant la façon dont ils bénéficient des services et des mesures de soutien; à aider les communautés à intégrer davantage les personnes handicapées; à étudier les options de refonte possibles pour ce qui est du cadre stratégique provincial global, des programmes et des services existants.

Les responsables du projet Choix et possibilités ont dû composer avec un facteur contextuel de taille : la fin, en 1996, du Régime d'assistance publique du Canada et l'instauration du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS); cette profonde restructuration touchant au financement des programmes sociaux canadiens les a obligés à faire face à de nombreuses difficultés logistiques et opérationnelles. Ajoutons à cela que la réussite

potentielle du projet a été « hypothéquée » par des changements affectant le leadership au sein du gouvernement provincial et, enfin, que parallèlement à la mise en œuvre du projet prenait place un réaménagement significatif des mécanismes de prestation en matière de santé et de services sociaux de l'Île-du-Prince-Édouard. Dans pareil contexte, la rotation a été fréquente en ce qui touche le personnel et la représentation provinciale au sein du Comité directeur du projet et elle a provoqué des délais et des fluctuations incontournables, à tous les niveaux du projet Choix et possibilités, si l'on pense à l'ampleur et au type d'engagement. Selon nous, le fait que le partenariat ait survécu à ces perturbations majeures devrait être tenu non seulement pour une grande réussite, mais encore pour une preuve évidente de sa vigueur et de la détermination collective de ses membres face aux objectifs globaux du projet.

Même s'il lui faut bien reconnaître que la Phase I du projet Choix et possibilités n'a peut-être pas été à la hauteur de toutes les attentes initiales, le Comité directeur du projet est persuadé qu'elle a été couronnée de succès dans plusieurs domaines. Ainsi, les leçons qu'on en a tirées offrent des assises susceptibles de servir à des démarches plus poussées de perfectionnement et d'amélioration du système de services et du cadre stratégique global. En fait, la Phase II du Projet choix et possibilités – celle de la mise en œuvre – est conçue de manière à faire fond sur ces acquis; elle mettra en relief des changements positifs marquants survenus dans la vie des personnes ayant une déficience intellectuelle et dans celle des membres de leurs familles. Plus particulièrement, nous croyons pouvoir démontrer à l'évidence que les personnes et les familles en cause prennent maintenant davantage part au processus de planification et que, dans l'ensemble, les personnes handicapées doivent surmonter moins d'obstacles pour participer pleinement à la société et être intégrées complètement à leur communauté en tant que citoyens à part entière.

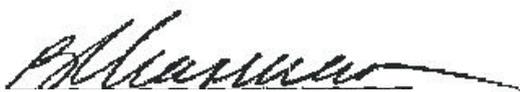
La Phase II a donné à tous les partenaires l'occasion de renouveler leur détermination d'atteindre des résultats positifs et tangibles pour ce qui concerne les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles.

Nul doute n'est permis : au niveau local, l'adoption de la philosophie et de la vision du projet Choix et possibilités a influé positivement et profondément sur les attitudes et les comportements des personnes. Elle a déjà modifié de manière positive la planification et la prestation des services à l'échelle de la province. Les personnes ayant une déficience intellectuelle, de même que les membres de leurs familles, commencent à assurer un contrôle accru au regard des mesures de soutien et des services qui leur sont destinés et le système de prestation des services cherche à se transformer pour suivre cette évolution. S'il faut admettre que certaines des modifications sont subtiles et qu'elles se sont produites à un rythme beaucoup plus lent que celui qu'aurait apprécié le Comité directeur, il n'en reste pas moins que les choses sont réellement en train de bouger. Nous sommes sincèrement persuadés que, à la fin de sa Phase 2, le projet Choix et possibilités aura facilité la transition et qu'au bout du compte, il

servira de modèle aux autres provinces et territoires de ce pays. Nous sommes fermement décidés à faire en sorte que cela se produise.

Respectueusement,

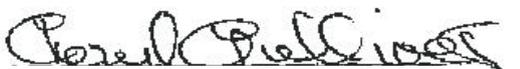
Les membres du Comité directeur du projet Choix et possibilités



Pour le gouvernement du Canada



Pour la province de
l'Île-du-Prince-Édouard



Pour l'Association canadienne pour
l'intégration communautaire



Pour la PEI Association for
Community Living

1.0 INTRODUCTION

Dans ce rapport, nous analysons les conclusions et les leçons tirées de l'évaluation sommative du projet Choix et possibilités. La première phase de ce projet, annoncée en février 1994, s'est terminée en mars 1998. L'évaluation actuelle, commencée en novembre 1996, est la seconde évaluation de la Phase I. Une évaluation sommative a généralement pour but d'analyser les répercussions, les avantages et la rentabilité du programme ou du projet étudié; cependant, à bien des égards, Choix et possibilités était toujours en développement au moment de l'évaluation. Par conséquent, cette évaluation a donc porté sur les aspects de pertinence, de conception et de prestation de services du projet puisque la précédente évaluation formative ne s'était pas attachée à ces questions.

L'évaluation a également porté sur la réussite du projet (voir les paragraphes 3.3, 4.3 et 5.3). La clientèle, c'est-à-dire les personnes ayant une déficience intellectuelle, se prête mal à l'utilisation des méthodes habituelles, comme les enquêtes et les mesures quantitatives. En fait, une grande partie des clients du programme ne s'expriment pas et (ou) n'ont qu'une capacité limitée de compréhension et de communication. L'évaluation repose donc surtout sur des méthodes qualitatives. Un autre défi était qu'une grande partie des ressources du projet était consacrée à l'élaboration d'un nouveau modèle pour servir la population cible à laquelle cette activité devait de toute évidence profiter, sans toutefois que l'on s'attache directement aux résultats à ce niveau. Une part encore plus grande des ressources du projet était consacrée au développement communautaire, avec pour objectif de changer les attitudes et les pratiques de la communauté dans son ensemble en ce qui concerne l'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Dans le cadre de l'évaluation, on a eu recours à la méthodologie suivante :

- revue approfondie de tous les documents produits au cours du projet;
- entrevues avec des intervenants clés représentant les quatre partenaires du projet et entrevues avec des responsables de la démonstration dans la région sanitaire d'East Prince;
- quinze études de cas, portant sur des résidents de East Prince atteints d'une déficience intellectuelle. On a interviewé ces personnes et (ou) leurs familles / soignants à trois occasions : au début de la démonstration (février 1997), à peu près à mi-chemin (octobre 1997) et à la fin (juin 1998). Avec leur permission et (ou) celle de leur famille, on a également procédé à des interviews avec pourvoyeurs de services aux personnes qui sont aux prises avec une telle déficience. Ces études de cas étaient

l'une des principales approches méthodologiques permettant d'obtenir l'information dont nous faisons état au chapitre 5. Nous avons, en outre, documenté chaque cas en détail, mais étant donné que l'information recueillie est strictement confidentielle, le public n'a généralement pas accès aux études de cas. Toutefois, on peut se procurer un rapport technique distinct qui fait la synthèse des résultats des études de cas;

- atelier avec les représentants du gouvernement provincial et de l'Association pour l'intégration communautaire de l'Île-du-Prince-Édouard dans les cinq régions sanitaires, tenu à l'automne 1997, afin de définir la nature des efforts de développement communautaire, les réalisations et les difficultés rencontrées;
- études de cas communautaires dans deux régions (Queens et West Prince), en juin 1998, dans le but de déterminer dans quelle mesure les changements découlent des initiatives de développement communautaire. On peut se procurer un rapport technique distinct qui fait la synthèse des résultats des études de cas communautaires.

On a tout d'abord pensé que l'analyse des données administratives pouvait être une bonne approche méthodologique pour mesurer le changement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle à l'Île-du-Prince-Édouard. Cependant, le projet n'ayant pas touché directement la plupart de ces individus, et compte tenu du fait qu'il était impossible d'évaluer l'importance du changement à partir de telles données, c'est une méthodologie que nous n'avons pas retenue parce qu'elle n'était pas pertinente.

La structure du rapport se répartit comme suit :

- le chapitre 2 est une description du projet et des activités entreprises dans le cadre du projet. Étant donné que l'évaluation comprend une analyse séparée des trois composantes, ces dernières sont définies dans ce même chapitre. Le chapitre 2 renferme également une analyse détaillée des ressources financières du projet;
- le chapitre 3 porte sur les conclusions de l'évaluation quant aux problèmes rencontrés dans l'élaboration du modèle;
- le chapitre 4 donne les conclusions de l'évaluation en ce qui a trait au développement communautaire;
- le chapitre 5 contient les conclusions de l'évaluation quant à la démonstration du modèle.

Les chapitres 3, 4 et 5 sont articulés autour des questions soulevées par le comité d'évaluation. Au total, ces trois chapitres soulèvent 45 questions. Quant

au sommaire, il présente les principales conclusions et les leçons que l'on aura tirées.

2.0 LE PROJET CHOIX ET POSSIBILITÉS

Le projet Choix et possibilités, annoncé dans le budget fédéral de février 1994, était un exemple d'initiative financée dans le cadre du nouveau Programme des initiatives stratégiques. Ce dernier avait pour objectif de soutenir de nouvelles initiatives expérimentales, dont le financement et la mise en œuvre étaient assurés conjointement par les provinces et le gouvernement du Canada. Ces projets constituaient de nouvelles approches permettant d'acquérir des connaissances sur d'autres modes de prestation des programmes de sécurité sociale destinés aux personnes dans le besoin. Bien que ces projets aient été mis en œuvre à petite échelle dans une seule province et avec un groupe cible bien défini, l'une des exigences du Programme des initiatives stratégiques était que le projet pilote puisse éventuellement être étendu à un ensemble plus large de la population.

2.1 Raison d'être et objectifs du projet

Les objectifs spécifiques du projet Choix et possibilités sont décrits dans le *Document cadre* approuvé par les quatre partenaires le 26 septembre 1994 :

« Choix et possibilités est un projet conjoint de deux paliers de gouvernement, dont le but est de concevoir une nouvelle façon d'aider les personnes ayant une déficience intellectuelle à participer à la vie de la communauté. Le projet vise la refonte des programmes et des mécanismes de prestation existants, tout en laissant plus de latitude aux personnes ayant une déficience intellectuelle quant à la façon dont elles souhaitent recevoir du soutien et des services. Le projet vise également à aider les organismes et les associations communautaires non spécialisés à recruter des personnes ayant une déficience. »

Les motifs invoqués dans le document cadre pour justifier une restructuration aussi radicale sont les suivants :

« Alors même que leur mode de vie s'est beaucoup amélioré récemment, les personnes ayant une déficience intellectuelle ... font face à toutes sortes d'obstacles nuisant à leur pleine participation à la vie de leur communauté. Des millions de dollars sont dépensés, ... mais les personnes qui bénéficient de l'aide et des services actuels

sont frustrées ... Selon elles, on ne leur demande pas suffisamment leur avis ... On leur refuse trop souvent la possibilité de travailler, elles ne peuvent décider ni où, ni avec qui elles veulent vivre; elles n'ont accès ni à l'éducation, ni à la formation en vue de se préparer au marché du travail; elles n'ont pas l'occasion de s'engager dans les activités sociales ou culturelles de leur communauté. »

Cette raison d'être ne manque pas d'être très importante.

Cependant, il y a bien des raisons qui expliquent que le système actuel, bien qu'imparfait, ait continué d'exister, non seulement à l'Île-du-Prince-Édouard, mais également dans d'autres communautés canadiennes. En réalité, le fait que le système de prestation des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle soit imparfait à l'échelle du pays explique dans une large mesure la décision de DRHC de financer le projet dans le cadre du Programme des initiatives stratégiques et celle de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire de devenir partenaire.

Les services offerts actuellement aux membres de cette population sont généralement dispensés de façon relativement isolée du reste de la communauté. Certes, la situation s'est améliorée depuis l'époque où ces gens étaient le plus souvent enfermés dans des institutions, mais ce n'est guère que dans le cas des enfants d'âge scolaire que la norme reste l'interaction avec la communauté. Pour ceux d'âge préscolaire, il n'existe généralement aucun système de services et ils dépendent très étroitement de leur famille et des professionnels de la santé. Le soutien qu'ils reçoivent grâce au système de santé est très variable, et les difficultés rencontrées par les familles sont parfois importantes.

Beaucoup d'adultes de cette population sont isolés du reste de la communauté. Malgré leur déficience intellectuelle, ils travaillent de plus en plus souvent et (ou) contribuent à la vie de leur communauté d'une façon ou d'une autre. Il reste, cependant, que plusieurs autres sont isolés. Bien des communautés organisent à leur intention des programmes de jour. Ces programmes, qui à l'origine étaient des « cours en atelier protégé », ont plus ou moins évolué et incorporent souvent, comme travail ou en guise de travail, la « formation professionnelle » et la participation à des activités communautaires. Néanmoins, les participants qui en bénéficient les fréquentent souvent quotidiennement pendant plusieurs années consécutives. On a certes beaucoup critiqué ces programmes qui, de toute évidence, concourent à isoler cette population; ils affichent pourtant complet et les listes d'attente sont longues. Aussi jouent-ils, malgré leur imperfection, un rôle important aux yeux des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Les familles et les soignants abondent dans le même sens puisque ces programmes, en procurant à tout le moins un environnement sécuritaire, leur permettent de vaquer à leurs autres responsabilités et de satisfaire leurs

besoins. En retour, les familles sont plus disponibles pour assurer le soin continu des intéressés et trouvent également là une occasion d'interaction sociale. Cette dépendance des individus et des familles d'un système imparfait ne diminue en rien la pertinence et la raison d'être d'une réforme du système, mais la rend d'autant plus difficile. Le projet Choix et possibilités était certes une entreprise ambitieuse et difficile, devant conduire à une restructuration radicale de l'approche de la prestation de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle à l'Île-du-Prince-Édouard.

2.2 Aperçu du projet

Le projet Choix et possibilités est très facile à comprendre si on le définit selon ses trois composantes :

- **Élaboration d'un modèle.** Cette composante prévoit l'élaboration d'un nouveau modèle de prestation des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle.
- **Développement communautaire.** Cette composante porte surtout sur les efforts de développement de ressources communautaires à l'appui des approches retenues dans le modèle. Le développement communautaire comprend notamment le marketing social, l'élaboration des politiques, la communication avec les intervenants clés, les questions relatives à la viabilité du modèle et à sa préparation pour une mise en œuvre dans toute la province.
- **Démonstration du modèle.** L'une des composantes clés du modèle en était la démonstration à l'Île-du-Prince-Édouard, dans la région sanitaire d'East Prince, l'objectif étant de tirer parti de cette expérience pour, ensuite, faciliter l'application des approches retenues, tant à l'Île-du-Prince-Édouard que dans d'autres provinces.

La différence entre l'élaboration d'un modèle et le développement communautaire est floue. On constate, en particulier, qu'une grande partie des recherches a permis d'orienter aussi bien le processus d'élaboration du modèle que les diverses initiatives lancées dans la province.

Les trois composantes sont décrites tour à tour aux paragraphes 2.4 à 2.6, tandis que le paragraphe 2.7 aborde la question des ressources financières du projet et leur répartition entre chacune des trois composantes.

2.3 Partenariat

Le projet Choix et possibilités reposait sur un partenariat entre le gouvernement du Canada, représenté par Développement des ressources humaines Canada (DRHC), le gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard, l'Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC) et l'Association pour l'intégration communautaire de l'Île-du-Prince-Édouard (AICIPE). Les partenaires avaient le rôle suivant :

- DRHC assurait le financement principal du projet et a ajouté 5 millions de dollars supplémentaires au cours des quatre années financières débutant en 1994-1995 et se terminant en 1997-1998. DRHC a participé pleinement à l'élaboration de cette initiative et s'est fait représenter à tous les comités, y compris l'ancien comité des opérations qui a guidé le projet au cours des deux premières années;
- le gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard n'a versé aucune contribution financière directe au projet, mais a accepté de réaffecter les dépenses relatives aux personnes ayant une déficience intellectuelle dans la mesure où le succès de la mise en œuvre le nécessitait. Il était responsable de l'administration et de la mise en œuvre opérationnelle du projet, et c'est de lui que dépendait le personnel de base, alors que les fonds nécessaires provenaient de DRHC;
- l'ACIC a joué un rôle important dans l'élaboration du modèle et participé à tous les travaux, d'une part en siégeant aux divers comités chargés du projet et, d'autre part, en fournissant un soutien technique par l'intermédiaire de l'Institut Roeher. L'ACIC a fait bénéficier le projet de l'expertise qu'elle avait acquise grâce à des recherches antérieures sur les approches préconisées par le modèle, ainsi que de son expérience du contexte national des programmes sociaux. DRHC a financé directement la participation de l'ACIC au cours des deux premières années du projet; la troisième et la quatrième année, l'association a été financée à un niveau équivalent à même les fonds destinés au financement du projet;
- l'AICIPE a également participé à tous les volets tout au long du projet. Cet organisme avait la responsabilité spécifique de l'aspect développement communautaire. Il a également largement contribué à toute une série de travaux de recherche menés au cours du projet. Il était représenté dans tous les comités de direction du projet et sa participation était financée à même les fonds alloués au projet.

2.4 Élaboration du modèle

La composante élaboration du modèle visait la définition d'une nouvelle approche à la prestation de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans cette phase, on a cherché à tirer parti des connaissances et

de l'expertise de l'ACIC et de l'Institut Roeher, d'où les responsabilités importantes de ces organismes dans cette composante.

Parallèlement, les partenaires ont cherché à s'assurer que le modèle répond aux conditions et aux besoins locaux. Aussi, une grande partie de la recherche effectuée au cours des deux premières années du projet avait-elle pour but de guider les travaux d'élaboration du modèle, tout en orientant les initiatives de développement communautaire.

Comme garantie supplémentaire que le modèle allait répondre à la situation et aux besoins locaux, on a mis sur pied un groupe de l'élaboration du modèle, présidé par le représentant du Comité des opérations de la province. L'Institut Roeher a mis son expertise technique et ses connaissances à la disposition du groupe et a joué le rôle d'animateur dans certaines discussions; les parents et les fournisseurs de services de chacune des cinq régions sanitaires de la province étaient représentés dans ce groupe.

Les représentants des quatre partenaires ont participé activement aux discussions, ainsi qu'aux décisions qui furent finalement prises au sujet du modèle.

L'élaboration du modèle a pris énormément de temps puisque le groupe de travail a produit son rapport le 6 mai 1996, c'est-à-dire deux ans après l'annonce du projet. Le modèle présenté à ce moment-là était le cadre conceptuel d'une nouvelle approche de prestation des services.

On a alors retenu les services de consultants (Smith-Green), à qui l'on a demandé de produire un cadre opérationnel sur lequel on pourrait s'appuyer pour la démonstration du modèle. Les consultants ont présenté leur rapport en octobre 1996, soit six mois après le dépôt de la description du modèle. Cependant, plutôt que de suggérer un cadre opérationnel, ils préconisaient d'importants changements dans la structure et l'organisation du projet qui, à ce moment-là, était déjà très en retard sur son calendrier original.

Dans le document cadre présenté en septembre 1994, on peut lire :

« Le projet vise la refonte des programmes et des mécanismes de prestation existants et à laisser plus de latitude aux personnes ayant une déficience intellectuelle quant à la façon dont elles souhaitent recevoir du soutien et des services. Il vise également à aider les organismes et associations communautaires non spécialisés à recruter des personnes ayant une déficience intellectuelle. »

Le modèle élaboré respectait ces principes et comportait les éléments suivants :

- **Facilitateurs.** Personnes qualifiées de la région, qui apportent leur aide aux clients sous forme d'information, de développement des possibilités et des alternatives, ainsi que de services de soutien, dans le but de faciliter la planification, de renforcer les liens avec la communauté et d'aider les intéressés à obtenir du financement.
- **Création d'une communauté de soutien.** Consiste à bâtir des communautés qui seront prêtes à intégrer, socialement et économiquement, les adultes ayant une déficience intellectuelle, réduisant ainsi leur dépendance à l'égard des programmes officiels.
- **Outils d'équité.** Assurer une répartition juste et efficace des ressources.
- **Outils de souplesse et d'innovation.** Dans le financement, les contrats et la revue des services afin de promouvoir la sensibilisation, la transférabilité, la rentabilité et la responsabilisation.
- **Services d'aide.** Adaptés aux besoins de l'individu et de la famille.
- **Résolution de conflits.** Méthodes et ressources destinées à prévenir / gérer les conflits entre la famille, les individus, la communauté, les fournisseurs de services et les bailleurs de fonds.
- **Information.** Diffusion de l'information demandée par les individus, les familles, les fournisseurs de services, les bailleurs de fonds et le public.
- **Amélioration du système.** Stratégies et protocoles pour régler au fur et à mesure les problèmes qui surgissent lors de la mise en œuvre du modèle.

Pour élaborer ce modèle, il a fallu s'écarter considérablement des approches qui existaient à l'Île-du-Prince-Édouard et dans la plupart des juridictions canadiennes. Traditionnellement, le gouvernement assurait le soutien financier des agences qui dispensent toute une gamme de services aux personnes atteintes d'une déficience intellectuelle, financement qui prenait le plus souvent la forme de contrats de service. Dans ces contrats, le gouvernement mettait l'accent sur le volet de la prestation de services, qu'il a pu influencer grâce à l'argent qu'il y consacrait, d'une part, et au contrôle qu'il exerçait sur leur nature ainsi que sur l'approche de la prestation des services, d'autre part.

Les approches retenues dans le modèle modifient cette vision puisqu'on passe du point de vue de l'offre à celui de la demande, c'est-à-dire la satisfaction des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles.

2.5 Développement communautaire

Dès le début, on a considéré le développement communautaire comme étant le facteur le plus important de la réussite du projet, perception qui s'expliquait en partie par les efforts de désinstitutionnalisation des dernières années. On se rendait compte également que les gains resteraient forcément limités si on mettait davantage l'accent sur la demande et les besoins signalés par les clients eux-mêmes, et si on se cantonnait aux choix disponibles avant la mise en œuvre du modèle. Le développement des ressources communautaires devenait une activité essentielle qui permettait d'éviter que les individus continuent à se prévaloir des services existants plutôt que de cerner leurs besoins.

Accroître les capacités des individus, des familles et des communautés était donc considéré comme un élément essentiel de réussite dans la mise en œuvre du modèle. Il est intéressant de noter que le développement communautaire était également l'une des composantes clés de la stratégie de réforme du système de santé de la province. On s'attendait à ce que les initiatives et les expériences découlant de cette vaste réforme fournissent des renseignements utiles pour le projet.

Au cours de ce dernier, on a abordé le développement communautaire de diverses façons :

- en renforçant l'Association pour l'intégration communautaire de l'Île-du-Prince-Édouard qui, avant le projet, était une toute petite organisation. Grâce au financement accordé dans le cadre du projet, elle a pu embaucher du personnel pour faire de la recherche sur les besoins de la population cible et essayer de développer les ressources communautaires existantes dans le but d'améliorer le mode de vie de ceux et celles qui ont une déficience intellectuelle. Cette initiative de développement comportait des activités de relation publique destinées à augmenter la sensibilisation du public, ainsi que des interventions directes auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles, pour les aider à tirer parti des possibilités existant déjà dans leurs communautés. En travaillant directement avec ces gens, ainsi qu'avec les ressources communautaires, (p. ex. les employeurs, les écoles et les groupes communautaires), l'AICIPE s'efforce de définir et de multiplier les possibilités, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, de contribuer et de participer de façon utile à la vie de leur communauté;
- en aidant les autres organismes communautaires qui cherchent à améliorer le sort des gens ayant une déficience intellectuelle (Les personnes d'abord, Parrainage civique). De fait, le soutien financier accordé à ces organismes avait pour but d'éliminer les obstacles à leur participation au projet et, plus précisément, de les inciter à étudier le problème de la durabilité (voir ci-dessous);

- en accordant des fonds à chacune des cinq autorités régionales de la santé (ARS) en 1995-1996, 1996-1997 et 1997-1998. Ce financement avait pour but d'amener les autorités régionales officielles à s'investir dans le projet, et de préparer les autres régions à la mise en œuvre éventuelle du modèle. Il devait, plus précisément, faciliter la participation régionale au projet de façon à ce que les régions puissent :
 - définir les priorités régionales;
 - recueillir des données démographiques sur les clients et sur la façon dont ils utilisaient déjà les services;
 - réorganiser les procédures internes ou les services ciblés afin de les rendre plus conformes au modèle;
 - créer un réseau dans la communauté et développer de nouveaux partenariats;
 - commencer à préparer la mise en œuvre du modèle dans chaque région.

Marketing social

Le marketing social était l'une des composantes du développement communautaire, mais compte tenu de son importance dans le projet, nous l'abordons séparément. Cet outil a été utilisé dans le cadre du projet, précisément pour améliorer l'attitude des habitants de l'Île-du-Prince-Édouard face à l'intégration. On a consacré beaucoup d'efforts à cette initiative, ce qui s'est traduit par un plan global comportant toute une gamme de stratégies ciblées exposant clairement les résultats attendus ainsi qu'une méthode d'évaluation pour déterminer l'incidence du marketing social sur l'attitude de la population locale. Ce plan, élaboré en octobre 1996, était l'aboutissement des activités suivantes :

- l'Université Carleton avait fait une enquête repère sur les attitudes et les opinions courantes des habitants de l'Île-du-Prince-Édouard par rapport à l'intégration dans la communauté des personnes ayant une déficience intellectuelle;
- l'Université Carleton avait animée une session de planification de deux jours et demi avec les fonctionnaires du gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard et un certain nombre d'organisations, au cours de laquelle on s'est penché sur les éléments suivants :
 - les données de l'enquête repère;
 - les recherches menées lors de la phase d'élaboration du modèle, qui ont permis de cerner les besoins et les préoccupations des personnes ayant une déficience intellectuelle, de leurs familles et des fournisseurs de services de l'Île-du-Prince-Édouard;

- les diverses perspectives et expériences des participants.

La session de planification a débouché sur un plan et un calendrier comportant toute une série d'activités de marketing social et de communication¹.

Autres initiatives

Une série d'autres questions ont été abordées dans le cadre du projet. Aux fins de l'évaluation, on les a considérées comme étant des éléments intégrés au développement communautaire :

- **Formulation de la politique.** On s'est rendu compte que l'ampleur des changements proposés dans le cadre du projet Choix et possibilités avait une incidence sur les politiques du gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard et sur celles du gouvernement du Canada. Dans le cadre de ce projet, on a donc retenu les services de consultants afin d'établir un cadre des politiques et on a amené les partenaires et d'autres intervenants clés à discuter de cet aspect. On a également recruté des consultants pour analyser les implications juridiques du modèle.
- **Communications.** On a élaboré et mis sur pied une stratégie de communication² dans le but d'expliquer le projet aux intervenants clés, un membre du personnel du projet étant chargé de sa mise en œuvre.
- **Durabilité.** L'une des contraintes explicites était la temporarisation du financement. Des fonds supplémentaires pouvaient être débloqués pendant le déroulement du projet, mais sa mise en œuvre complète devait se faire dans le cadre des ressources autorisées ou, à tout le moins, sans financement supplémentaire des gouvernements. Cette contrainte a exercé une influence sur tous les aspects du projet, depuis la nature même du modèle³ jusqu'à l'approche de développement communautaire et au type d'aide dont les participants pouvaient se prévaloir dans la région de démonstration.
- **Préparation de la mise en œuvre.** Tous les partenaires ont travaillé pour que l'on puisse éventuellement appliquer le modèle dans toute la province. On a donc engagé des ressources pour amener les intervenants clés à participer à des initiatives destinées à préparer sa mise en œuvre.

¹ Voir *Prince Edward Island Choice & Opportunity - Social Marketing Plan*, Centre de marketing social, Université Carleton, 16 octobre 1996.

² Voir *Marketing & Communications Plan - Choice and Opportunity Model*.

³ Le modèle élaboré est, en fait, un modèle de répartition plutôt que de prestation de services. Il ne s'agit pas simplement de créer de nouveaux services pour le groupe client, mais de dégager les ressources dont dispose actuellement la population et de les utiliser d'une façon plus souple et plus orientée vers le client.

2.6 Démonstration du modèle

L'un des volets importants du projet Choix et possibilités était la démonstration des nouvelles approches retenues dans le modèle. Or, les délais d'élaboration de ce dernier, ainsi que la réaffectation du budget, ont eu pour conséquence de limiter la portée de la démonstration par rapport à ce qui avait été prévu à l'origine. Les délais ont surtout été dus à des problèmes contextuels, dont :

- la réaffectation des cadres supérieurs du gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard;
- les changements dans la nature et l'importance du financement fédéral en ce qui concerne les personnes handicapées (RAPC, PRPPH, TCSPS);
- l'introduction, en parallèle, de la stratégie de réforme du système de santé de l'Île-du-Prince-Édouard.

Autres délais et contraintes :

- le modèle préparé par le groupe d'élaboration en est resté au stade conceptuel et n'offre aucune indication sur les détails de la mise en œuvre qui puisse orienter les responsables;
- les travaux de Smith-Green devaient aboutir à un plan opérationnel qui ferait la transition entre la phase d'élaboration du modèle et celle de la démonstration de ses composantes. Le rapport issu de cette étude recommandait des changements fondamentaux au projet et au rôle des divers partenaires. Nous n'avons aucun commentaire à formuler sur l'exactitude de ces recommandations, mais nous devons souligner qu'elles n'ont pas facilité la démonstration du modèle;
- les autorités régionales de la santé, qui devaient avoir un rôle important à jouer dans la démonstration, ont fait preuve d'un enthousiasme mitigé;
- l'incertitude quant à la stratégie de réforme du système de santé et à la future approche de prestation des services sociaux et de santé, résultant d'un changement de gouvernement lors de la dernière élection.

Finalement, la région sanitaire d'East Prince a été retenue pour la démonstration du modèle, qui a commencé en décembre 1996 et s'est terminée en mars 1998. Au départ, deux personnes ont été affectées à plein temps à cette démonstration, soit un coordonnateur du projet de démonstration et un facilitateur. Les cadres supérieurs de la région sanitaire et le directeur du projet Choix et possibilités jouaient un rôle important dans la direction de la

démonstration. L'AICIPE et, dans une moindre mesure, les autres partenaires y ont participé à titre de conseillers.

2.7 Profil des dépenses

Le profil des dépenses ci-dessous est approximatif. Les dépenses inscrites dans la colonne des montants sont exactes et fondées sur les dépenses réelles au cours des quatre années du projet⁴. La répartition des dépenses correspondant aux trois composantes est approximative et ne peut être indiquée de façon plus rigoureuse puisque ces composantes n'étaient pas gérées séparément.

Cependant, la ventilation des dépenses des diverses composantes est basée sur notre estimation initiale, que nous avons ensuite modifiée pour tenir compte des observations du comité d'évaluation, auquel participaient des représentants de chacun des partenaires. Les totaux propres à chacune des trois composantes sont donc relativement exacts quant à l'ampleur de « l'investissement » consenti.

Le but principal du tableau ci-dessous est de donner la ventilation des dépenses totales de chacune des trois composantes. Ainsi que nous l'indiquons :

- les dépenses relatives à l'élaboration du modèle se sont élevées approximativement à 1 048 000 \$;
- les dépenses relatives au développement communautaire sont estimées à 3 112 000 \$;
- les dépenses relatives à la démonstration du modèle sont d'environ 840 000 \$.

D'autres renseignements pertinents figurent également dans ce tableau, dont les coûts d'administration du projet, qui s'élèvent à 1,4 million, soit 28 p. 100 du total des dépenses.

⁴ Les montants ont été arrondis à la tranche de 5 000 \$ la plus proche; lorsque les dépenses varient d'une année à l'autre, une moyenne a été établie.

Poste de dépense	Montant	Élaboration du modèle	Développement communautaire	Démonstration du modèle
Dépenses récurrentes d'une année financière à l'autre⁵				
Subvention à l'AICIPE	300 000 \$	10 % les années 1 et 2 ; rien ensuite	90 % chaque année	Aucune les années 1 et 2; 10 % les années 3 et 4
Subvention à l'ACIC	85 000 \$	30 %	35 %	35 %
Contrats / Subventions – Institut Roehrer	35 000 \$	100 %		
Subventions à d'autres organismes (Les personnes d'abord, Parrainage civique)	65 000 \$		100 %	
Personnel du projet, administration et matériel	350 000 \$	50 % les années 1 et 2; 10 % les années 3 et 4	50 % à chaque année	40 % les années 3 et 4
Total annuel	835 000 \$			
Sous-total – quatre ans	3 340 000 \$	720 000 \$	2 160 000 \$	460 000 \$
Dépenses récurrentes en 1995-1996, 1996-1997 et 1997-1998				
Financement accordé à la région sanitaire d'East Prince	140 000 \$		25 %	75 %
Financement accordé à quatre autres autorités régionales de la santé	195 000 \$		100 %	
Total annuel	335 000 \$			
Sous-total des trois années	1 005 000 \$		690 000 \$	315 000 \$
Études spéciales et contrats de consultation au cours des 4 ans (50 % à l'élaboration du modèle, 40 % au développement communautaire et 10 % à la démonstration du modèle)	655 000 \$	328 000 \$	262 000 \$	65 000 \$
Total – projets	5 000 000 \$	1 048 000 \$	3 112 000 \$	840 000 \$

Nota : Sur les 655 000 \$ consacrés aux études spéciales et contrats de consultation, 108 611 \$ ont été dépensés en évaluation, 70 000 \$ pour l'évaluation sommative contenue dans ce rapport et 38 611 \$ pour l'évaluation sommative du groupe WHM.

⁵ Les dépenses réelles peuvent varier d'une année à l'autre, mais les sous-totaux des quatre années représentent les dépenses réelles du projet.

3.0 CONCLUSIONS DE L'ÉVALUATION - ÉLABORATION DU MODÈLE

Le comité d'évaluation a relevé neuf problèmes relatifs à la composante d'élaboration du modèle :

- deux difficultés concernant la pertinence du modèle de Choix et possibilités;
- six qui relèvent de sa conception et de son application;
- une, relative à sa réussite.

Ainsi que nous l'indiquons dans le tableau Problèmes / indicateurs / source des données (voir le rapport sur la méthodologie), les constatations et les renseignements recueillis par rapport à ces neuf problèmes proviennent principalement des entrevues menées auprès d'intervenants clés et de la revue de la documentation effectuée au cours du projet.

3.1 Pertinence du modèle Choix et possibilités

Question 1 a) *Le modèle retenu pour la répartition des ressources convient-il au groupe cible?*

Nous avons constaté que les principes retenus par le modèle étaient acceptés par tous ceux que nous avons interrogés au cours de notre travail, chacun étant conscient que l'approche précédente de prestation des services ne répondait pas adéquatement aux besoins de la population et ne contribuait qu'à isoler de leur communauté ceux et celles ayant une déficience intellectuelle. Le modèle de répartition des ressources préconise de mettre davantage l'accent sur les besoins de la clientèle en insistant sur le libre choix des services et sur une plus grande utilisation des soutiens naturels qui existent dans la communauté. Par contre, les approches déjà en place donnent accès à des services qui sont spécifiquement ciblés sur la population.

Alors que l'on favorisait unanimement une approche basée sur la demande, divers intervenants ont signalé un certain nombre de contraintes opérationnelles (voir la question 3). La plupart de nos informateurs ont attribué cette situation à l'incapacité de mettre un point final à l'élaboration du modèle. Certains d'entre

eux ont dit que c'était « un cadre conceptuel et non un modèle », que c'était du « maternalisme » et qu'ils « n'avaient pas de modèle du tout ». Ces commentaires trahissaient une certaine inquiétude devant l'absence de volet opérationnel du projet. *L'une des conclusions fondamentales de l'évaluation est que le processus d'élaboration n'était pas terminé et que le « modèle » présenté à la région sanitaire d'East Prince n'était pas applicable.*

Des intervenants clés au projet de démonstration, qui avaient une expérience opérationnelle des rouages gouvernementaux, ont souligné leur préoccupation face à certaines difficultés inhérentes à tout modèle de répartition des ressources dans le cas de cette population. Ils notent que l'une des caractéristiques des pratiques actuelles est que le gouvernement subventionne directement les fournisseurs de services et, grâce à ce type de relation, il est en mesure d'imposer des normes minimales. Alors qu'ils estiment que les clients pourraient obtenir eux-mêmes un meilleur choix de services adaptés, ces intervenants continuent à voir des avantages dans le fait que le gouvernement assure le respect de normes de service acceptables. Cependant, ils ne sont pas très sûrs de la façon dont ils pourraient jouer ce rôle s'il n'est pas défini par contrat avec les fournisseurs. On s'inquiète, en particulier, de la responsabilité éventuelle du gouvernement en cas d'accident ou d'abus.

Dans ce contexte, il convient de mentionner la difficulté inhérente à un recours limité aux services et agences en place. Le gouvernement subventionne depuis toujours un certain nombre de ces dernières pour qu'elles gèrent certains programmes destinés aux personnes qui ont une déficience intellectuelle. Le modèle laisse entrevoir un avenir où les individus auraient le contrôle du financement et pourraient acheter les services d'une agence déjà en place ou de n'importe quelle autre source; il est donc raisonnable de penser que les agences :

- verraient diminuer leur part des ressources affectées à la population;
- offriraient, en réponse à la demande des consommateurs, des services plus complets axés sur les besoins des individus.

À court terme, cependant, pour faire une telle transition, il faut soit réduire le financement des agences, soit augmenter le total des dépenses consacrées aux services à la population. Étant donné que cette dernière solution est peu susceptible d'être retenue, il est inévitable que les agences, ainsi que les individus et les familles qui dépendent de leurs services, verront dans cette réforme quelque chose de contraire à leurs intérêts et s'y opposeront.

En conclusion, selon les renseignements que nous avons recueillis, Choix et possibilités n'était pas un modèle, mais plutôt une vision de ce qu'il faudrait faire. De fait, ce projet décrit une meilleure approche, mais n'explique pas comment

l'appliquer. Nos informateurs partageaient généralement cette vision, tout en restant très critiques quant au temps qu'il avait fallu pour en arriver là.

Question 1 b) *Les plans de développement communautaire conviennent-ils au groupe cible?*

Au cours du projet Choix et possibilités, on a investi des sommes considérables pour déterminer les besoins de la clientèle. Aucun de nos intervenants n'est d'avis qu'il vaudrait la peine de faire davantage d'efforts pour définir ces besoins. Certains estimaient, par ailleurs, que ce travail n'avait fait que retarder, et donc limiter, l'efficacité des initiatives de développement communautaire. La recherche sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles était, de l'avis de tous, d'une grande qualité, mais les avis étaient partagés quant à ce qu'elle avait apporté à ce que l'on savait déjà. Les représentants du gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard que nous avons interrogés nous ont déclaré qu'il était essentiel que le modèle soit « conçu à l'Île-du-Prince-Édouard », si on voulait que les gens s'y intéressent. Cependant, le manque d'adhésion au projet demeure un problème, surtout lorsque surviennent d'autres changements importants (réforme du système de santé, remplacement de nombreux cadres supérieurs peu après le lancement du projet et, plus récemment, élection d'un nouveau gouvernement ayant des objectifs différents en matière de développement communautaire). Avec le recul, de nombreux intervenants estiment que les recherches approfondies menées au cours des premières phases du projet ont englouti de l'argent et du temps que l'on aurait pu utiliser plus efficacement. Ce genre de critique était particulièrement acerbe de la part des familles des personnes ayant une déficience.

Question 2 *Le modèle de répartition des ressources est-il conforme à la réforme du système de santé de la province?*

La réforme du système de santé de l'Île-du-Prince-Édouard vise à mettre l'accent sur la santé plutôt que sur la maladie. Cette stratégie comporte six domaines d'intervention :

- promotion de la santé et prévention de la maladie;
- soins et soutien communautaires;
- participation du public à la planification de la santé;
- responsabilité des individus, des familles et de la communauté de vivre plus sainement;
- accès et recours adéquats aux services;

- services basés sur les besoins et services dont on pourrait tirer profit.

Les personnes interrogées étaient toutes d'accord sur le fait que le modèle de répartition des ressources tenait parfaitement compte de cette stratégie, mais plusieurs d'entre elles estimaient que l'engagement de la province envers cette réforme était devenu moins apparent depuis le changement de gouvernement. Selon d'autres, la mise en œuvre du projet au cours des premières phases de la réforme du système de santé était un facteur limitatif, en particulier à cause de l'extrême difficulté à le garder « à l'ordre du jour » des fonctionnaires supérieurs, occupés par les défis posés au gouvernement par la réforme du système de santé. Comme l'a fait remarquer un intervenant (avec l'assentiment de plusieurs autres) : « Nous avons des problèmes plus importants à régler que le projet Choix et possibilités. »

3.2 Conception et prestation des services - Élaboration du modèle

Question 3 *A-t-on signalé des contraintes d'ordre opérationnel, réglementaire, législatif ou juridique en ce qui a trait au processus d'élaboration du modèle? Quelle solution a-t-on proposée?*

Les personnes interrogées ont défini plusieurs contraintes opérationnelles; toutes étaient d'avis qu'il n'avait pas été question de ces contraintes lors du processus d'élaboration du modèle et qu'on ne s'en était pas suffisamment soucié :

- le modèle n'était pas doté d'un plan opérationnel qui aurait pu servir de guide au personnel de démonstration sur la façon de l'appliquer;
- bien que l'on ait abordé la question des répercussions sur les fournisseurs de services, à la suite des changements importants préconisés dans le modèle, cette question n'a pas été tranchée avant la démonstration. Il s'ensuit que le modèle de démonstration a mis l'accent sur des personnes qui ne se prévalaient pas des services existants, ou encore qui n'y avaient recours que de façon limitée;
- en dépit de l'importante participation de tous les partenaires à l'élaboration du modèle sur une longue période de temps, on n'avait pas d'idée claire quant à l'engagement et au soutien du gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard à la fin de la phase d'élaboration du modèle⁶. Aussi a-t-on commencé la démonstration alors même que le personnel

⁶ Un changement subséquent de gouvernement a contribué à compliquer ce problème encore plus.

n'avait reçu que très peu de directives sur les approches qui seraient acceptables aux yeux des responsables régionaux de la santé.

- on n'a pas abordé la question du rôle traditionnel du gouvernement qui était de traiter directement avec les fournisseurs de services. Autrefois, c'était là une de ses fonctions principales, et abandonner complètement ce rôle n'était pas jugé très réaliste. Lors de la démonstration du modèle, on a maintenu les arrangements traditionnels avec les fournisseurs de services existants. Toutefois, une certaine confusion subsiste quant au rôle du gouvernement en ce qui a trait au contrôle des activités des nouveaux fournisseurs auxquels les clients voudraient faire appel.

Le modèle a été élaboré au moyen de consultations entre les divers partenaires, et surtout grâce aux efforts du groupe d'élaboration du modèle. Ce groupe comptait un certain nombre de chercheurs ayant une expertise relative aux incapacités, aux parents de personnes ayant une déficience intellectuelle et aux fournisseurs de services existants.

Il est évident que l'on ne pouvait s'attendre à ce qu'un tel groupe donne des directives opérationnelles précises. Plusieurs intervenants nous ont fait remarquer que l'étude de Smith-Green⁷ avait précisément pour objectif de dresser un plan opérationnel de mise en œuvre des approches retenues dans le modèle.

Ce n'est cependant pas ce qui s'est passé. Le rapport présenté à la suite de cette étude recommandait plutôt une modification fondamentale du projet Choix et possibilités, dont un changement important quant au rôle des divers partenaires et à la gestion du projet. Certaines recommandations ont été mises en application, mais à ce stade, on n'avait toujours pas de plan opérationnel; le temps alloué au projet était presque écoulé et il fallait passer à la démonstration.

L'une des grandes leçons à tirer porte sur la nécessité de se doter d'une stratégie plus globale de transition avant de procéder à des changements radicaux. Une telle stratégie comprendrait les éléments suivants :

- ce qu'il convient de retenir avant de décider d'une nouvelle approche;
- ce qu'il convient de démanteler, comment le faire et quel est le meilleur échancier;
- comment maintenir les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle pendant la phase de transition;

⁷ Smith Green and Associates Inc. est une firme de consultants qui possède une grande expérience dans le domaine des systèmes sociaux et de la santé à l'Île-du-Prince-Édouard.

- trouver les individus / organisations qui devront collaborer afin que les nouvelles approches élaborées aient des chances de réussir;
- s'assurer du soutien des individus / organisations retenus;
- dans la mesure où l'on n'a pas réussi à obtenir le soutien nécessaire, ajuster les nouvelles approches en conséquence.

Le projet n'étant accompagné d'aucune stratégie globale de transition, on est passé à la phase de démonstration malgré les inconvénients suivants :

- très peu d'indications sur la mise en œuvre opérationnelle des nouvelles approches du modèle;
- confusion autour de la responsabilité du gouvernement du point de vue du contrôle des services offerts par les nouveaux fournisseurs choisis par les clients;
- importante ambiguïté quant à ce qui serait jugé acceptable par les cadres supérieurs des autorités régionales de la santé d'East Prince⁸;
- définition confuse de l'obligation de rendre compte.

Question 4 *Le modèle de répartition des ressources est-il conforme aux principes exposés dans le document cadre?*

Oui, le modèle de répartition des ressources est conforme aux principes du document cadre, selon lequel le projet devait « permettre l'intégration, dans leur communauté, des personnes ayant une déficience intellectuelle pour qu'elles puissent vivre conformément aux valeurs ci-dessous :

- contrôle personnel et autonomie;
- individualisation et prise en main;
- intégration et accessibilité;
- non-ingérence;
- souplesse et participation de la communauté;
- durabilité;

⁸ Cette ambiguïté s'est encore accentuée à la suite de l'élection d'un nouveau gouvernement au début de la phase de démonstration.

- sécurité.

Le modèle respecte certainement ces principes, mais l'absence de tout plan de mise en œuvre et, plus particulièrement, d'une stratégie de transition, a créé le risque que le modèle de démonstration ne s'écarte du cadre et du modèle.

Question 5 ***Le rôle et les responsabilités des divers partenaires sont-ils clairs en ce qui concerne l'élaboration du modèle et sa mise en œuvre?***

Non. Le rôle des partenaires était une question complexe dans ce projet.

Celui de DRHC était clair et réaliste, car c'était le ministère qui finançait le projet et qui devait fournir conseils et orientation tout au long des travaux des divers groupes d'étude.

Les rôles respectifs de l'ACIC et de l'AICIPE portaient davantage à confusion, car ces deux organismes sont indépendants du gouvernement et l'un de leurs principaux objectifs est, en fait, de promouvoir les besoins de la population qu'ils représentent. Il est évident que ce rôle les place souvent dans une situation de conflit avec le gouvernement. Par ailleurs, au moment où le projet était lancé, l'ACIC et l'AICIPE venaient toutes deux de subir des diminutions de financement gouvernemental.

Les mécanismes du projet ont, dans une large mesure, empêché ces deux associations de se comporter en véritables partenaires. Elles ont, l'une et l'autre, bénéficié d'un financement stable pendant les quatre années du projet et il est bien difficile, sinon impossible dans ce cas, pour un bénéficiaire important, de se comporter en véritable partenaire. Dans le projet Choix et possibilités, les deux associations sont à la fois bénéficiaires, partenaires et agents de projet. Chacune a la capacité d'assumer efficacement ces trois rôles, mais cette combinaison reste troublante. On s'en rendra peut-être mieux compte en étudiant le rôle qu'a dû assumer le gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard.

Ce gouvernement est le quatrième partenaire du projet; il est responsable de l'administration, de la coordination des diverses initiatives et de la mise en œuvre de la démonstration du modèle. Il s'agissait là d'un rôle très global, mais qui s'est trouvé sérieusement limité par celui des autres partenaires. Tout d'abord, 31 p. 100 du budget total était alloué aux deux associations pour l'intégration communautaire, dont la plus grande part était versée inconditionnellement, c'est-à-dire qu'elle n'était subordonnée à aucun résultat précis. Ces deux organismes étaient en mesure d'apporter des compétences intéressantes et de soutenir le projet; nos entrevues nous ont permis de confirmer qu'ils y avaient en vérité apporté une contribution intéressante. Cependant, comme ils bénéficiaient d'un financement global et qu'ils étaient des partenaires égaux, aucune relation *client-agent* n'a pu se créer, ce qui a limité le gouvernement de

l'Île-du-Prince-Édouard dans ses tentatives de coordonner les efforts nécessaires pour atteindre les objectifs du projet. Il n'y avait également aucune définition claire des responsabilités comme on aurait pu s'y attendre dans le contexte d'une approche coopérative coordonnée entre partenaires poursuivant le même objectif.

Les initiatives de développement communautaire en sont un excellent exemple. L'AICIPE a une grande part de responsabilité dans la mise en œuvre de ces initiatives dans toutes les régions de la province. Comme organisme autonome, elle travaille selon ses propres valeurs, avec ses propres ressources et son expertise. Or, dans un véritable partenariat, les quatre partenaires auraient défini de manière plus précise leurs plans et leurs objectifs en ce qui concerne ces initiatives, et auraient acheté les services nécessaires pour pouvoir les atteindre. Ceci aurait très bien pu donner naissance à différents agents (et objectifs) selon la région, chacune devant aboutir à des résultats précis. Cependant, puisque l'AICIPE était à la fois partenaire et agent principal, on courait le risque que les ressources soient insuffisantes pour faire appel à d'autres agents disposant de compétences et d'une expérience pertinentes pour mener à bien certains aspects des objectifs de développement communautaire.

Le renforcement de l'AICIPE était une initiative légitime et nécessaire si l'on voulait atteindre les objectifs du projet, ce à quoi on aurait pu parvenir sans recourir à un financement global aussi important. Ainsi, il aurait été possible de garder plus de ressources sous le contrôle du partenariat pour mener à bien certaines initiatives de développement communautaire, et l'AICIPE ne se serait pas trouvée dans une situation où elle était incapable de jouer son rôle d'agent dans la mise en œuvre de ces initiatives. Elle aurait alors très bien pu recevoir un financement tout aussi élevé par d'autres voies si elle était le meilleur fournisseur disponible. Le financement de la mise en œuvre d'initiatives de développement communautaire aurait cependant été assuré selon des termes et des conditions complètement différents, ce qui aurait permis à l'ensemble des partenaires de diriger la composante de développement communautaire du projet.

Question 6 ***Le modèle a-t-il été mis en œuvre tel que prévu?***

Non. À l'origine, on espérait pouvoir aller au-delà de la phase d'élaboration du modèle (c'est-à-dire en arriver aux modalités détaillées d'implantation) en beaucoup moins de temps, ce qui aurait permis de faire une démonstration des nouvelles approches dans toute la province, et d'avoir suffisamment de temps pour évaluer divers environnements.

Au lieu de cela, le projet a été mis en application à une petite échelle dans une seule des cinq régions sanitaires. Le peu de temps disponible (situation rendue encore plus difficile par la nécessité de consacrer davantage de temps à l'élaboration de modes d'application) a nettement limité les possibilités

d'apprentissage, tandis que la mise en œuvre du modèle dans une seule région, qui par ailleurs ne disposait que d'un seul fournisseur, limitait encore plus la possibilité d'apprendre quoi que ce soit.

Le comité des opérations voyait des avantages à la mise en œuvre du modèle dans une région où les services traditionnels à la clientèle étaient assurés par un seul fournisseur. C'était une bonne décision, compte tenu du contexte existant. Sans stratégie de transition détaillée, il aurait été beaucoup plus difficile de composer avec de multiples fournisseurs, surtout dans le peu de temps disponible pour la démonstration. De plus, le fournisseur unique d'East Prince avait manifesté sa volonté de faire des modifications pour se conformer au modèle. Néanmoins, une démonstration, même réussie, dans une telle région, aurait encore laissé beaucoup de questions en suspens quant à la viabilité des nouvelles approches dans les régions où cohabitent de multiples fournisseurs dont on ne peut espérer qu'ils soient tous très coopératifs.

À notre avis, la décision de faire une démonstration à East Prince seulement, plutôt que dans l'ensemble de la province, constituait un changement majeur, mais cela a eu pour conséquence de limiter sérieusement les connaissances que l'on aurait pu acquérir.

Plus grave encore fut l'absence d'un plan clair de mise en œuvre du modèle. Ceci s'est traduit par une démonstration beaucoup moins globale que ce que l'on avait prévu. En fait, l'impossibilité de terminer la phase d'élaboration du modèle a débouché sur un projet de démonstration consistant simplement en des ajustements mineurs du système en place et non en une restructuration radicale, comme le préconisait le document cadre.

Question 7 *Quelles sont les forces et les faiblesses du modèle?*

La grande force du modèle est son insistance sur la satisfaction des besoins plutôt que sur la prestation de services; tous nos intervenants étaient d'accord avec cette orientation. Sa principale faiblesse reposait sur le peu d'indications quant à la façon de vraiment mettre en œuvre cette nouvelle approche.

Question 8 *Combien a coûté l'élaboration du modèle?*

Selon les données du personnel du projet, nous avons estimé le montant des dépenses consacrées à l'élaboration du modèle à environ 1,05 million de dollars. Ce montant peut être ventilé, plus ou moins, de la façon suivante : 240 000 \$ pour le financement de l'ACIC et des contrats avec l'Institut Roeher; environ 60 000 \$ pour le financement total de l'AICIPE; approximativement 420 000 \$ en dépenses de personnel, d'administration et de matériel; et à peu près 328 000 \$ en services de consultants.

Question 9 ***Qu'avons-nous appris pendant l'élaboration du modèle sur la façon d'intervenir efficacement auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle?***

Deux leçons importantes ont été tirées de l'élaboration du modèle.

La première est la nécessité d'une planification et d'une responsabilisation globales pour réformer avec succès les systèmes gouvernementaux dans le domaine de la santé. Ces systèmes sont au service de personnes handicapées. Il est donc essentiel que les initiatives de réforme prévoient une planification et une responsabilisation globales afin de s'assurer que les clients ne sont pas en danger pendant la phase de transition. Ce n'est pas ce qui s'est passé dans le cas du projet Choix et possibilités et, inévitablement, la portée de la réforme en a été réduite d'autant.

La deuxième est l'importance de définir les rôles et les responsabilités d'un partenariat. Or, il est difficile de concevoir un partenariat plus ambitieux que celui créé dans le cadre du projet Choix et possibilités. Un partenariat entre le gouvernement fédéral, un gouvernement provincial, une organisation nationale et un organisme provincial d'intervention ne pouvait faire autrement que de rencontrer des difficultés. Choisir cette voie dans un projet si vaste, mais plutôt mal défini, ne faisait qu'en accroître la complexité. L'incapacité des intervenants de définir clairement le rôle et les responsabilités de chacun, dont l'obligation de rendre compte, devenait par le fait même un facteur de limitation.

4.0 CONCLUSIONS DE L'ÉVALUATION - DÉVELOPPEMENT COMMUNAUTAIRE

L'une des hypothèses de base du projet Choix et possibilités était l'existence, au sein même des communautés, de ressources permettant de répondre aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle. La philosophie de la composante de développement communautaire est d'accroître la capacité des communautés (principaux leaders, clubs de service communautaires, entreprises, églises, groupes de loisirs, conseils municipaux, systèmes d'éducation, etc.) en vue d'intégrer les personnes ayant une déficience intellectuelle comme des citoyens utiles.

Ainsi qu'on le mentionne dans la proposition de stratégie de développement communautaire (25 juin 1996), la tâche essentielle était de *préparer l'environnement communautaire dans son ensemble à réussir la mise en œuvre du modèle proposé dans le cadre de Choix et possibilités*. Pour ce faire, les objectifs suivants avaient été retenus :

- élaborer une stratégie de développement communautaire conforme aux principes directeurs énoncés dans le projet Choix et possibilités, qui permette de cerner et d'animer les ressources non utilisées, tant des citoyens ayant une déficience intellectuelle que de leurs familles, ainsi que le potentiel du système et de l'ensemble de la communauté;
- mettre sur pied une équipe de développement communautaire qui dirigerait et modèlerait l'approche de mise en valeur en collaboration avec les individus et les familles, la région sanitaire et la communauté en général;
- dispenser une formation et un soutien continus aux travailleurs spécialisés de la communauté afin de les aider à assumer leur rôle de leadership et de soutien dans leurs régions et leurs communautés respectives.

Éléments qui montrent l'importance attribuée au développement communautaire :

- environ 60 p. 100 du financement était consacré au développement communautaire;

- sur les 45 questions soulevées par le comité d'évaluation, 20 ont trait à ce volet;
- pour s'attaquer aux problèmes liés au développement communautaire, on a dû utiliser toutes sortes d'approches méthodologiques. En plus des renseignements recueillis auprès des personnes clés interrogées et à partir des revues de la documentation, les conclusions que nous présentons ici reposent également sur :
 - des ateliers et des entrevues de suivi avec les individus participant au développement communautaire dans les cinq régions sanitaires;
 - des études de cas dans les régions de Queens et de West Prince.

4.1 Pertinence - Développement communautaire

Question 1 ***Les processus de développement communautaire sont-ils adéquats pour assurer une plus grande intégration du groupe cible?***

Grâce aux processus de développement communautaire, on peut améliorer considérablement l'intégration du groupe cible en insistant sur les capacités des individus, des familles et des communautés, qui permettront de répondre aux besoins permanents (durabilité) des personnes atteintes d'incapacité. Dès le départ, on a estimé que le facteur le plus important pour la réussite du projet était encore une fois le développement communautaire. Les intervenants clés de tous les secteurs du projet ont beaucoup discuté afin de déterminer si les processus et les structures de développement communautaire étaient adéquats pour faciliter l'intégration du groupe cible.

Toute une série de processus importants permettent d'améliorer l'intégration communautaire du groupe cible. Aucun ne peut régler le problème en soi, mais la combinaison de ces initiatives est susceptible d'avoir une grande influence sur l'intégration des personnes atteintes d'incapacité à la vie de la communauté.

D'après les renseignements que nous avons recueillis lors des entrevues, auprès des groupes de discussion, et grâce à une revue de la documentation du projet, le développement communautaire dont il est question dans Choix et possibilités s'est concrétisé à l'aide des éléments suivants :

- prendre contact avec les entreprises afin de les informer sur le projet et le potentiel de contribution des personnes atteintes d'incapacité;
- faire participer les parents à la planification des stratégies de prestation des services;

- trouver des moyens créatifs pour aider ces gens à se prendre en main et à articuler leurs besoins;
- travailler avec les ONG pour trouver de nouveaux moyens de les intégrer dans la communauté;
- aider les familles, en particulier les parents âgés des personnes handicapées, à composer avec leurs craintes du changement des stratégies de prestation des services;
- promouvoir les partenariats communautaires entre les entreprises, les familles et les travailleurs du gouvernement;
- parler de Choix et possibilités à un bon nombre de personnes ressources de la communauté;
- travailler avec le personnel des foyers de groupe afin d'amener les parents à participer au processus de planification;
- découvrir les personnes ressources de la communauté afin que le projet fonctionne;
- intégrer les travailleurs spécialisés de la localité aux structures des comités communautaires;
- comprendre que toute initiative de développement communautaire doit tenir compte de la notion de durabilité;
- reconnaître que le système doit soutenir les travailleurs de soutien à la famille, dont le rôle en fait des partenaires légitimes du processus de développement communautaire;
- comprendre que les stratégies de développement communautaire doivent être basées sur la satisfaction des besoins des individus et des familles.

Tant dans les études de cas communautaires que lors des discussions des groupes d'étude sur le développement communautaire, nous avons noté plusieurs exemples de la façon dont les individus, les organisations et les entreprises avaient atteint et inclus les personnes ayant une déficience intellectuelle. C'est dans le comté de Queens que l'on semble avoir enregistré les progrès les plus importants. Les représentants de l'AIC ont mentionné plusieurs cas où des organisations et des individus désireux d'intégrer les personnes ayant une déficience intellectuelle avaient pris contact avec eux.

Lors de notre évaluation des répercussions du projet sur la vie des individus, nous avons systématiquement appliqué notre méthodologie à quatorze études de cas, mais uniquement dans la région choisie pour la démonstration (East

Prince). Sur les dix adultes (ou jeunes adultes) retenus, au moins quatre ont vu leur degré d'interaction avec la communauté augmenter au fur et à mesure que le projet avançait. Dans l'un des cas, la mère a constaté une forte amélioration de l'attitude de son enfant à l'école, ce qu'elle a attribué aux ateliers et autres activités organisés dans le cadre de Choix et possibilités. En dehors de l'école, la famille n'a pas constaté de grands changements et la mère s'est montrée très critique à l'égard de ce projet. Dans le cas de trois autres personnes, leur intégration s'est améliorée, surtout à la suite des efforts du travailleur de soutien à la famille et (ou) grâce aux nouveaux services financés dans le cadre de Choix et possibilités.

Question 2 a) *Le modèle de répartition des ressources est-il adéquat pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle à l'Île-du-Prince-Édouard?*

L'un des principes de base du modèle est de mettre en place des ressources communautaires pouvant répondre aux besoins connus des individus plutôt que de demander à ces derniers de s'adapter aux ressources existantes. Il s'agit là d'un virage fondamental par rapport aux méthodes traditionnelles de prestation des services, qui ne sont pas conçues en fonction des besoins des individus et qui tendent à isoler de leur communauté les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Ainsi que le préconise le modèle de Choix et possibilités, l'objectif de la répartition des ressources est de permettre l'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle dans leur communauté et de favoriser un mode de vie axé sur le contrôle personnel et l'autonomie, l'individualisation et la prise en main, l'intégration et l'accessibilité, la non-ingérence, la souplesse et la participation de la communauté, la durabilité et la sécurité. Ces éléments du modèle de répartition des ressources vont dans le sens de la satisfaction des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle dans la province.

Question 2 b) *Est-ce conforme aux priorités provinciales?*

La philosophie et les principes de base du projet Choix et possibilités sont compatibles avec les priorités gouvernementales. En fait, le processus de développement communautaire est le reflet des initiatives visant à accroître la capacité de la communauté en vue d'intégrer les personnes handicapées.

Malgré le changement de gouvernement survenu depuis le lancement du projet Choix et possibilités, on a pu constater que ce gouvernement reste partisan de la philosophie et des principes du projet, à savoir que l'on s'appuie sur la communauté en matière de soins et sur la responsabilité individuelle pour ce qui est de la santé. On a laissé entendre que le projet était une « version abrégée » de la réforme du système de santé. Ceci implique donc un changement de perception en matière des soins de santé, tant du côté public que du côté privé,

en ciblant la santé plutôt que la maladie et en mettant l'accent sur diverses stratégies, notamment : la promotion de la santé et la prévention de la maladie, les soins et le soutien communautaires, la participation du public à la planification de la santé, la responsabilisation de l'individu, de la famille et de la communauté dans le choix de modes de vie sains, l'accès aux services et leur utilisation adéquate, et des services axés sur les besoins, dont on peut espérer tirer des avantages. L'un de nos intervenants clés nous a laissé entendre que « le développement communautaire était la clé de voûte de la réforme du système de santé à l'Île-du-Prince-Édouard ».

Question 3 *Les besoins cernés avant le projet Choix et possibilités existent-ils toujours?*

La composante touchant le développement communautaire du projet commence tout juste à traiter des besoins cernés avant le lancement du projet. Il reste encore beaucoup de travail à faire suivant les régions.

Le développement communautaire est un processus de formation de réseaux, de partenariats et de relations; par conséquent, ce processus « d'intégration » et de « mise en valeur » est bien lent. Bien que l'on puisse relever un grand nombre de réussites en ce qui concerne la satisfaction des besoins des individus, les principaux adeptes estiment que la volonté d'accroître la capacité des communautés en vue d'intégrer les gens qui ont une déficience intellectuelle exige davantage de temps et de planification si l'on veut véritablement répondre à leurs besoins.

Il est difficile d'évaluer dans quelle mesure on a réussi le développement communautaire, comme en témoigne ce qui suit :

- les renseignements recueillis auprès des intervenants clés indiquent que la réaction des individus / organisations à qui l'on demande d'intégrer une personne ayant une déficience intellectuelle est favorable;
- l'indication que, du moins dans le comté de Queens, certains individus / organisations commencent à adopter une approche *proactive* de l'intégration;
- plusieurs exemples de personnes dont le mode de vie témoigne d'une plus grande intégration que par le passé;
- le fait réel que la plupart des adultes de la clientèle cible restent très isolés, tant à la maison que dans le cadre de programmes exclusifs.

Cette tendance persistante à l'isolement n'est pas un signe que le développement communautaire a échoué; elle peut, selon nous, s'expliquer par plusieurs autres facteurs :

- **Problèmes de santé et autres obstacles pour les participants.** Plusieurs des participants à nos études de cas n'ont pas pris une part plus active à la vie de leur communauté pour des raisons de santé ou à cause d'autres handicaps. Il ne s'agit pas là de difficultés insurmontables, mais l'intégration de ces personnes exige davantage qu'une simple acceptation de la part de la communauté.
- **Absence de changement chez les fournisseurs de services.** La plupart des adultes de la population sont toujours desservis par les fournisseurs de services qui sont là pour répondre à leurs besoins, mais l'évaluation ne comprenait pas de revue exhaustive à leur sujet. Selon nos renseignements, ces derniers ont très peu changé leur façon de faire et continuent, la plupart du temps, à offrir leurs services dans un contexte d'isolement.
- **Incapacité de mettre en œuvre un modèle de répartition des ressources.** Le projet Choix et possibilités n'a pas apporté de changement significatif aux mécanismes de prestation d'aide aux individus. Dans la région retenue pour la démonstration, certains ont pu, pendant cette période, bénéficier d'un soutien accru, mais on n'a constaté aucun progrès substantiel en ce qui concerne la réaffectation du financement des fournisseurs de services aux individus.

On peut espérer continuer à faire des progrès grâce aux futurs efforts de développement communautaire mais, pour que les avantages obtenus deviennent permanents, il est nécessaire de trouver des moyens d'aider les individus à tirer profit des communautés qui acceptent mieux leur intégration, en assurant le financement des gens plutôt que des agences.

Question 4 ***Qu'est-ce qui prouve que les priorités gouvernementales sont prises en compte dans le projet Choix et possibilités?***

Les documents de référence expliquent les priorités de la réforme de la santé du gouvernement et soulignent deux principes du projet :

- on peut améliorer la situation de la santé en demandant à la communauté, aux fournisseurs de services et au gouvernement de travailler en partenariat dans le but de définir les besoins des insulaires en matière de santé afin de pouvoir y répondre;
- la structure du système de santé doit refléter l'approche communautaire, c'est-à-dire placer le niveau de décision le plus bas possible, ce qui favorise un style de communication plus ouvert et un sens du « travail en commun ».

La mise sur pied de cinq commissions régionales de la santé a permis d'introduire un élément de souplesse et d'amener la prise de décision, la planification et la prestation des services sociaux et de santé plus près de la communauté. Toutefois, en l'absence d'une structure provinciale centralisée de contrôle, il n'est pas possible d'assurer l'uniformité dans l'application des politiques au niveau régional.

Peu à peu, on définit et on crée, au niveau communautaire, des partenariats entre le personnel du projet, les travailleurs du gouvernement et les groupes communautaires intéressés. Ces partenariats sont souvent basés sur les besoins des individus. Il s'agit essentiellement d'un processus permettant de créer des liens au niveau communautaire. Ainsi que le suggère l'évaluation initiale des besoins, la communauté est la plupart du temps ouverte à l'idée d'intégration, mais les stratégies et les initiatives d'application de cette idée restent floues. C'est en cela que tous les partenariats entre les travailleurs spécialisés de la communauté (AICIPE) et les travailleurs de soutien à la famille (gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard) sont essentiels si l'on veut atteindre les objectifs du projet. (La question des partenariats dans la gestion du projet sera abordée à la question 10.)

4.2 Conception et prestation de services - Développement communautaire

Question 5 *Dans quelle mesure le projet a-t-il permis de cerner les problèmes juridiques et comment les a-t-on réglés?*

Selon nos informations, on n'a fait aucune étude de la législation ou des politiques qui pourraient faciliter l'implantation du projet Choix et possibilités ou créer des obstacles à sa mise en œuvre. Il en découle une certaine difficulté pour interpréter les politiques au niveau opérationnel lorsque vient le moment de réaffecter les fonds gouvernementaux aux personnes handicapées.

Question 6 *A-t-on corrigé les faiblesses de la structure opérationnelle du projet pilote Choix et possibilités relevées lors de la phase I de l'évaluation?*

Les problèmes relevés au cours de la phase I de l'évaluation portaient surtout sur les communications internes et externes et sur les partenariats, tant au niveau de la communauté qu'au niveau de la gestion du projet. Nous abordons plus particulièrement le problème des partenariats à la question 10 de ce rapport.

La nomination d'un directeur de projet à plein temps a facilité les communications. Depuis que l'AICIPE a pris en main le développement

communautaire, les communications entre les travailleurs spécialisés de la communauté et les responsables du projet s'améliorent.

Question 7 *Le financement était-il suffisant pour atteindre les objectifs du projet?*

Oui. Rien n'indique que l'on ait manqué de fonds pour atteindre les objectifs du projet, ce qu'ont pu vérifier tous les intervenants clés que nous avons interrogés.

Question 8 *Le modèle tenait-il compte des ressources courantes?*

On distingue deux types de ressources courantes :

- **Les ressources réservées.** Ce sont les ressources couramment utilisées pour offrir des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces ressources comprennent notamment le financement offert aux fournisseurs de services pour les programmes de jour et le logement alternatif, ainsi que celui destiné aux individus pour leur revenu, le transport, le service de répit, etc.
- **Ressources générales.** Ressources disponibles dans la communauté et auxquelles on peut faire appel pour offrir des services à diverses personnes ayant une déficience intellectuelle.

Ni dans un cas, ni dans l'autre, le modèle n'a tenu compte des ressources courantes. Dans la région de démonstration, les ressources réservées ont été examinées par le personnel responsable qui a envisagé d'autres possibilités. Cependant, même dans cette région, on n'a fait aucune comptabilisation détaillée des ressources réservées afin que les partenaires puissent les étudier.

De la même façon, dans le cas des ressources générales, les travailleurs spécialisés de la communauté (employés par l'AICIPE) et les travailleurs de soutien à la famille (employés par la province) ont certes repéré des ressources et essayé de les mettre à la disposition des individus. Cependant, on n'a pas su profiter du projet pour dresser une liste globale des ressources potentielles sur lesquelles on pouvait compter.

Question 9 *Pouvait-on recueillir une information de base sur l'ensemble de la population provinciale?*

Pendant l'évaluation formative de mars 1996, on a pu recueillir des données de base, mais il s'agissait d'une information très générale. On espérait que le projet permettrait de produire, pour l'ensemble de la province, un profil de la clientèle. Ce profil aurait inclus, au niveau communautaire, le nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi que leur répartition, selon les caractéristiques suivantes :

- âge;
- nature de l'incapacité;
- aide / services nécessaires;
- degré d'utilisation actuel des services / ressources.

Ce profil n'a jamais été élaboré, sauf que dans la région de démonstration, on a repéré la plupart des personnes appartenant à la clientèle. Pour ces quelque 150 personnes, on a pu définir l'âge, la nature de l'incapacité et, dans la plupart des cas, le niveau d'utilisation des services et des ressources. On n'a pu vérifier, cependant, la nature des services nécessaires que pour environ 50 d'entre elles. L'information recueillie n'a pas été analysée dans l'ensemble.

Question 10 ***Le rôle et les responsabilités des divers partenaires sont-ils clairement définis et sont-ils réellement assumés au niveau du développement communautaire et de la mise en œuvre du projet?***

Tout au long du projet, le développement communautaire a été la responsabilité principale de l'ACIPE. C'était, logiquement, à cet organisme que devait revenir la mise en œuvre de cette composante du projet qui n'aurait pu s'inscrire dans le rôle du gouvernement, celui-ci étant d'élaborer des politiques et de mettre en œuvre des programmes. Cependant, ainsi que nous le soulignons à la question 5 du chapitre 3, le mécanisme de financement de l'ACIPE était tel qu'il a limité son obligation de rendre compte de ses réalisations aux autres partenaires. Dans la pratique, cela veut dire que c'est l'ACIPE, plutôt que l'ensemble des partenaires, qui s'est retrouvée responsable du développement communautaire, limitant ainsi les réalisations à ce chapitre.

Tout d'abord, cette situation a contribué à la limitation des contributions de l'ACIC et de DRHC. Grâce à leur mandat national, ces deux organismes ont de l'expérience en développement communautaire dans d'autres juridictions et avec d'autres groupes de clients. Ils possèdent, par ailleurs, des ressources d'une grande valeur potentielle. De toute évidence, l'ACIPE a mené des consultations et a tiré parti de ces connaissances et de ces ressources, mais il aurait été avantageux que l'ACIC et DRHC participent davantage à la conception et au contrôle du processus de développement communautaire.

La modeste contribution du gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard dans le développement communautaire présentait un inconvénient encore plus sérieux. Le gouvernement provincial jouait deux rôles importants :

- collaborer à la définition de l'objectif des efforts de développement communautaire (sa contribution aurait été de définir des priorités

permettant au système officiel de tirer le meilleur parti possible des ressources existantes);

- avec une plus grande participation à la définition et à la priorisation des besoins, la province aurait été davantage responsable d'utiliser les ressources communautaires et de travailler en collaboration, au niveau opérationnel, avec l'AICIPE et les autres intervenants. La responsabilité globale de l'AICIPE en matière de développement communautaire a eu pour effet de limiter involontairement la responsabilité de la province, de sorte qu'elle n'a pu avoir recours à une utilisation accrue des ressources communautaires.

Les différents partenariats opérationnels ont ainsi connu des succès divers. La plupart du temps, les travailleurs spécialisés de la communauté et les travailleurs de soutien à la famille étaient d'accord avec la philosophie et les principes du projet. Les partenariats étaient plus confus dans les régions où l'on n'avait défini aucun mécanisme officiel de collaboration entre les partenaires quant à des objectifs et à des plans de mise en œuvre précis. Certains intervenants clés ont signalé la confusion qui régnait en l'absence d'une définition claire du rôle et des responsabilités de chacun des partenaires et des mécanismes régissant leur collaboration. D'après nos groupes de discussion, la relation de travail entre les différents intervenants semblait être meilleure dans certaines régions que dans d'autres.

Question 11 ***Les objectifs de développement communautaire du projet étaient-ils clairement définis et compris dans toutes les régions?***

Les objectifs de développement communautaire du projet n'ont pas été clairement compris par tous les intervenants clés des différentes régions. La structure permettant d'assurer une certaine uniformité au niveau de l'application des objectifs du projet dans chaque région en est restée au stade de la consultation, autrement dit au niveau du comité provincial de démonstration et des comités consultatifs régionaux. Le fait d'avoir délégué la prise de décision aux commissions régionales de la santé s'est traduit par des incohérences du point de vue de la compréhension claire des objectifs du projet et de son « acceptation » dans l'ensemble de la province.

Bien qu'il n'ait peut-être pas été nécessaire de faire un plan détaillé, on s'entend généralement pour dire que la mise en œuvre du modèle a été retardée parce que l'on n'avait pas fait de planification, ni donné de directives pour l'ensemble de la province. Par conséquent, il a fallu un certain temps pour que les régions comprennent parfaitement les implications de la mise en opération des grands objectifs du développement communautaire que l'on avait définis. Ainsi que nous l'avons déjà mentionné, les régions, y compris celle qui a participé au projet

pilote, ont dû partir d'un cadre conceptuel et définir elles-mêmes leur stratégie opérationnelle.

Question 12 *Les initiatives de développement communautaire qui ont lieu dans l'ensemble de la province ont-elles le potentiel d'améliorer l'intégration du groupe client?*

Oui. Les activités de développement communautaire ont un grand potentiel pour améliorer le niveau d'intégration. C'est un processus qui prend du temps et beaucoup de travail à la « base ». Grâce à l'apport des travailleurs spécialisés de la communauté, le développement communautaire est le principal outil de mise en valeur et d'intégration. On connaît de plus en plus de cas où les travailleurs spécialisés parviennent à créer des possibilités d'intégration à la « base ».

Ainsi que le montre la recherche effectuée lors de l'évaluation initiale des besoins, les communautés sont très ouvertes à l'idée de l'intégration, mais ne voient pas trop comment mettre sur pied des activités et des initiatives qui pourraient la concrétiser. On constate que le processus va non seulement permettre de concevoir des activités spécifiques pour intégrer les personnes atteintes d'incapacité, mais qu'il faudra aussi faire un effort conscient pour changer l'attitude des gens, leurs valeurs et leur façon de penser. Il ne s'agit pas seulement de savoir de quelle façon la communauté pourrait prendre davantage de responsabilité pour améliorer la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle, encore faut-il que les gens prennent conscience de la contribution de ces individus à la communauté, par exemple dans le domaine de l'éducation, de l'emploi, des loisirs, des services sociaux, etc.

L'une des observations que l'on a pu faire est que les communautés semblent, pour le moment, plus ouvertes au changement que les responsables du système officiel en ce qui a trait à l'élaboration de politiques permettant de tenir compte des objectifs du projet, par exemple, en matière de réaffectation des ressources (financement). Bien que le système fasse sien le concept, c'est-à-dire les valeurs et les principes exprimés dans Choix et possibilités, les commissions régionales de la santé et les hauts responsables ont du mal à définir les modalités opérationnelles du projet. Les travailleurs de première ligne auront besoin de plus d'explications et de soutien pour déterminer les mécanismes de financement qui faciliteront la réaffectation des ressources. L'un des intervenants se demandait « si le coût d'application des politiques actuelles de financement était trop élevé pour les régions ». Même s'il ne s'agit pas ici d'un problème de développement communautaire en soi, cela a des répercussions sur le lien qui doit exister entre les activités lancées par les travailleurs spécialisés de la communauté et le système de réaffectation des fonds (financement) préconisé dans Choix et possibilités.

Selon nous, les réalisations éventuelles dans le domaine du développement communautaire sont limitées par l'inertie du système officiel face au changement

(c'est-à-dire des gouvernements et des fournisseurs de services). Le gouvernement doit répondre aux besoins des individus et les fournisseurs de services doivent tirer parti des ressources de la communauté si l'on veut que le développement communautaire réalise son plein potentiel et soit durable.

Question 13 ***Le processus de développement communautaire respecte-t-il les échéanciers établis dans toutes les régions pour atteindre les objectifs du plan?***

Le processus de développement communautaire ne respecte pas l'échéancier établi au départ dans chaque région. Bien qu'un nombre grandissant de personnes soient aujourd'hui intégrées aux activités de la communauté, l'objectif d'établir une capacité d'intégration à long terme des personnes atteintes d'incapacité n'a, pour le moment, pas été atteint.

La durabilité est une composante essentielle de ce projet et un objectif que l'on ne pourra atteindre que si le système et les communautés sont capables de réaffecter des ressources conformément aux principes retenus dans le modèle. Ce n'est que lorsque les partenaires auront réussi à *comprendre* les besoins des personnes atteintes d'incapacité, *commencé à les intégrer* aux activités de la communauté et atteint un niveau de pensée, d'attitude et de comportement empreint de plus de *sensibilité et d'intuition*, que ces valeurs seront *intégrées au mandat et à la culture* communautaires. (Voir la question 14 pour de plus amples renseignements sur la durabilité.)

Parallèlement, on se préoccupe de la structure du système de prestation de services. Le fait de déléguer aux régions le pouvoir décisionnel a entraîné des incohérences dans toute la province dans le domaine de l'interprétation des politiques et du soutien accordé au projet. Il est difficile d'influencer et de rendre responsables, devant une autorité centrale, cinq commissions régionales de la santé autonomes. Dans le cas de Choix et possibilités, il est donc important de concevoir des politiques qui fixent des normes provinciales et un cadre de responsabilisation assorti de mesures du rendement.

On constate également une importante carence en matière de planification au niveau provincial, en particulier du point de vue de la réaffectation des ressources de financement à l'intérieur du système. C'est un problème particulièrement important du point de vue de la durabilité.

4.3 Succès - Développement communautaire

Question 14 ***Quelles ressources communautaires a-t-on mises en place ou améliorées dans les différentes régions à la suite du projet?***

Les travailleurs spécialisés de la communauté ont facilité la mise sur pied de partenariats locaux basés, pour la plupart, sur les besoins des individus. Dans de nombreux cas, les organismes de loisirs, les organismes sociaux ou de service, ont mis sur pied des ressources ou bien en ont réaffecté afin de répondre aux besoins des personnes atteintes d'incapacité. Par exemple, on a modifié les politiques municipales relatives aux loisirs afin d'intégrer les personnes atteintes d'incapacité à des programmes de loisirs estivaux, les infirmières du système public ont inclus les personnes handicapées dans leurs exposés sur la sexualité, on a créé des partenariats avec les intervenants de la communauté pour mettre l'accent sur des stratégies leur permettant de profiter des nouvelles possibilités d'emploi (*New Employment Opportunities Now – NEON*, De nouvelles possibilités d'emploi aujourd'hui - NPEA); les associations 4-H locales ont intégré les personnes atteintes d'incapacité à leurs programmes d'été, les autorités de la santé ont engagé un coordinateur chargé de mettre sur pied un service d'intervention précoce et de soutien aux enfants et aux jeunes adultes de 0 à 21 ans. De nombreux exemples ont été cités dans le mensuel *Project Update* et dans *Success Stories of Inclusion, Empowerment & Choice*, publié en septembre 1997.

Les ressources communautaires peuvent être développées et améliorées grâce à diverses méthodes qui consistent à promouvoir le leadership des travailleurs spécialisés de la communauté, à faciliter les initiatives d'intégration et à élaborer des stratégies en ce sens, à offrir du financement dans le cadre de Choix et possibilités pour mettre en œuvre le processus de développement communautaire, et à rechercher des partenaires clés dans la communauté pour faciliter l'intégration. La durabilité ne sera assurée qu'à partir du moment où la pensée et la philosophie de la communauté changeront d'orientation.

Parmi les moyens permettant d'assurer la durabilité, mentionnons toute une gamme de méthodes et de stratégies qui, ensemble, permettront d'atteindre cet objectif. En voici quelques-unes :

- engagement du gouvernement provincial envers les principes du projet, non seulement au niveau philosophique, mais aussi au niveau politique, afin de susciter le changement;
- leadership au niveau provincial pour s'assurer que les normes et les politiques sont appliquées de façon uniforme et que les programmes cadres du système sont maintenus;
- nécessité de concevoir un plan de transition pour la mise en œuvre du projet dans la province;
- maintien de la stratégie de marketing social au niveau de la province pendant toute la durée du projet;

- maintien, par les intervenants clés au niveau communautaire, des partenariats existants et mesures visant à en créer sans cesse de nouveaux, de façon que les communautés s'approprient l'intégration;
- besoin de quelqu'un pour coordonner les communications et la circulation de l'information entre les différents partenaires au niveau provincial et régional;
- demande de changements de politique au niveau communautaire, par exemple dans le domaine des transports, de l'accès aux installations de loisirs, à l'éducation, à l'emploi, etc.;
- réseau, au niveau provincial et régional, d'associations fortes qui vont suivre les changements et faire pression en ce domaine afin d'améliorer l'intégration;
- assurance que les familles ont une information adéquate sur les ressources et les programmes.

Question 15 ***Les groupes communautaires de la province apportent-ils leur concours à l'intégration harmonieuse des participants à la vie de la communauté?***

Voir question 14.

Question 16 ***Quelles ont été les dépenses par région et quels résultats a-t-on obtenus?***

Ainsi que nous l'indiquons au paragraphe 2.7, nous estimons à 3 112 000 \$ le montant consacré au développement communautaire pendant la durée du projet. Il n'a pas été possible de ventiler ces dépenses selon les régions. Pour reprendre le paragraphe 2.7, 335 000 \$ ont été fournis aux cinq autorités régionales de la santé (chiffre total) au cours de chacune des trois dernières années financières. Le financement de l'AICIPE (environ 1,2 million de dollars sur les quatre ans du projet) comprend le salaire des travailleurs spécialisés de la communauté dans l'ensemble de la province. La plupart des autres dépenses mentionnées au paragraphe 2.7 n'étaient pas spécifiquement affectées à une région en particulier.

Question 17 ***Comment et dans quelle mesure le projet a-t-il contribué à créer des réseaux entre les participants, les gouvernements, les ONG, les employeurs et les groupes communautaires?***

Au niveau opérationnel, des réseaux entre les principaux groupes d'intervenants sont créés sous forme de cas par cas. On a dit que, pendant ces expériences, il

faudrait consacrer davantage de travail à la mise sur pied de réseaux permanents (durabilité) reposant sur la philosophie de l'intégration.

On a constaté, aussi bien lors des entrevues avec des partisans que dans les documents de référence, que le processus de développement communautaire (dont la création de réseaux fait partie) requiert beaucoup de temps. Il est difficile, pour le système comme pour les familles, de se déshabituer des méthodes traditionnelles et de trouver de nouveaux moyens de travailler ensemble. Il est également nécessaire de s'engager à assurer un partenariat solide entre les travailleurs spécialisés et les travailleurs de soutien à la famille et d'associer la famille à la planification des initiatives.

Question 18 *Le projet a-t-il permis d'améliorer la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle dans l'ensemble de la province?*

Ainsi que nous le mentionnons plus haut, on trouve de plus en plus de cas et d'initiatives individuelles où l'on a pu noter une amélioration de la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il serait prématuré, pour l'instant, de prétendre qu'une capacité d'intégration à long terme existe dans toute la province.

Question 19 *Dans quelle mesure le modèle a-t-il favorisé l'intégration des individus à la vie de la communauté dans les diverses régions?*

Le modèle de Choix et possibilités a fourni un cadre général et établi des principes importants qui pourraient favoriser l'intégration. Nous pensons que le projet a non seulement permis de financer certaines initiatives, mais qu'il peut offrir aux responsables du système et à la communauté une occasion unique d'explorer de nouvelles façons de travailler ensemble et d'améliorer la qualité de vie des personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Question 20 *Est-il possible d'appliquer le modèle dans les autres régions de l'Île-du-Prince-Édouard?*

Pour le moment, on n'a pas encore établi la faisabilité du modèle dans une région ou dans l'autre. Les efforts de développement communautaire étaient encourageants un peu partout et, ainsi que nous l'avons déjà mentionné, on a trouvé des cas où des individus étaient mieux intégrés dans la communauté. Il reste cependant encore des obstacles à surmonter :

- dans toutes les régions, la majorité de la population des adultes est confrontée à l'une des situations suivantes :

- elle dépend largement des fournisseurs de services qui, pour la plupart, opèrent dans un environnement isolé du reste de la communauté;
 - elle passe la majeure partie de son temps à la maison, sans grande interaction avec la communauté;
- la relation du système officiel avec ces fournisseurs de services est restée pratiquement la même qu'autrefois. L'un des objectifs importants de Choix et possibilités était de remettre entre les mains des individus et de leurs familles la responsabilité de la décision en ce qui a trait aux services auxquels ils veulent accéder. Cependant, la seule décision que peuvent prendre les gens qui ont eu accès aux services traditionnellement dispensés à la clientèle est de continuer à s'en prévaloir ou alors d'arrêter. Si elles choisissent cette dernière solution, les options dont elles disposent sont très limitées et, dans la pratique, guère différentes de ce qui existait avant le lancement du projet.

Bien que les initiatives de développement communautaire aient permis de faire avancer le dossier et contribué, chez les individus et dans les organisations, à l'apparition d'attitudes **et de pratiques** favorisant davantage l'intégration, on ne peut pas dire que la plupart des personnes ayant une déficience intellectuelle sont complètement intégrées à leur communauté.

5.0 CONCLUSIONS DE L'ÉVALUATION - DÉMONSTRATION DU MODÈLE

L'un des objectifs du projet Choix et possibilités était de faire une démonstration du modèle de répartition des ressources et d'en tirer des leçons qui permettraient d'en faciliter la mise en œuvre dans d'autres juridictions. La région sanitaire d'East Prince a été retenue pour cette démonstration, qui a commencé en décembre 1996 et s'est poursuivie jusqu'en mars 1998. Cette région, essentiellement rurale, comprend la localité de Summerside la plupart des adultes d'East Prince sont desservis par *Community Connections*, qui compte deux centres de formation et une agence résidentielle :

- **Site dans le parc industriel.** Près de 50 personnes suivent des cours de jour dans ces installations situées à la périphérie de Summerside. La plupart consacrent la majeure partie de leur temps de présence à du travail sur place.
- **Site de la rue Spring.** Les installations permettent de recevoir à plein temps 12 personnes qui sont considérées comme ayant davantage de besoins que celles du parc industriel. Ces installations permettent surtout d'offrir un répit aux familles des clients.
- **Services résidentiels.** Les services résidentiels disposent d'un foyer de groupe pour cinq ou six résidents à plein temps, mais offrent également un programme de vie alternatif à 30 ou 40 clients.

Ainsi que nous le mentionnions à la question 1 a) du chapitre 3 : « L'une des conclusions fondamentales de cette évaluation est que le processus d'élaboration n'était pas terminé et que le « modèle » présenté à la région sanitaire d'East Prince n'était pas applicable. » Il est évident que cette conclusion influence la réponse aux 16 problèmes signalés en ce qui concerne la démonstration du modèle.

La méthodologie utilisée pour aborder ces 16 problèmes comprend les éléments suivants :

- entrevues avec des intervenants clés;
- revue de la documentation;

- treize études de cas⁹, portant sur des résidents d'East Prince, qui ont permis d'analyser la situation de chacun de ces individus à trois différents moments, soit : avant le lancement de la démonstration (février 1997), au cours de la démonstration (octobre 1997) et après la démonstration (juin 1998).

5.1 Pertinence - Démonstration du modèle

Question 1 ***Dans la région de démonstration, dans quelle mesure le modèle a-t-il atteint le groupe cible visé?***

Pour la majorité des gens ayant une déficience intellectuelle dans la région choisie, la démonstration du modèle de Choix et possibilités n'a pas entraîné de changements significatifs, à deux exceptions près :

- **Enfants d'âge préscolaire.** Choix et possibilités a permis de mettre en place un projet d'intervention précoce dans le cas des enfants présentant des symptômes d'autisme. Un consultant a été embauché pour travailler avec sept familles d'East Prince et le projet a également permis de financer la participation des familles à un programme d'intervention reconnu (CARD), à la suite de la proposition d'un pédiatre local. Cette approche d'intervention précoce est conforme à la documentation et on peut s'attendre à ce qu'elle permette d'améliorer considérablement le potentiel de ces enfants de devenir des membres productifs de la communauté.
- **Individus nettement insatisfaits des services précédents.** Le personnel du projet de démonstration a mis l'accent sur les individus et les familles qui étaient nettement insatisfaits et qui se plaignaient des services offerts. Plusieurs d'entre eux ne faisaient appel aux services traditionnels (p. ex. *Community Connections*) que de façon limitée ou même jamais. Plusieurs personnes avaient des besoins bien précis, qu'il n'était pas possible de satisfaire dans le cadre du système de financement existant avant le lancement du projet (p. ex. orthophonie, recours plus fréquent au service de répit comparativement à ce qui est autorisé selon les lignes directrices de la province).

⁹ À l'origine, on avait sélectionné 17 personnes pour les études de cas. L'une d'entre elles a décliné l'invitation, une autre a quitté la région et deux n'ont pu être contactées pour la troisième phase de l'étude. On avait l'intention de sélectionner les individus au hasard, à partir de la liste des quelque 150 personnes de la région d'East Prince ayant une déficience intellectuelle. Cependant, au moment de la sélection, en février 1997, il est devenu évident qu'un grand nombre de ces 150 personnes ne seraient pas du tout touchées par la démonstration (voir la question 1 ci-dessous). Par conséquent, on a décidé de retenir 11 cas sur un groupe d'environ 50 personnes connues comme étant des utilisateurs éventuels des nouveaux services.

Cette insistance sur une population précise constituait une divergence importante par rapport à l'objectif du modèle, qui visait à mettre en place une approche nouvelle, plus globale, de la prestation de services à tous les membres de la population. Elle était cependant tout à fait logique, ainsi que nous l'avons déjà dit, d'autant plus que le personnel n'avait aucune directive sur la façon d'appliquer le modèle à des individus qui étaient d'importants clients des services dispensés par *Community Connections*.

Question 2 *Les services dispensés, tant au niveau individuel que communautaire, répondent-ils aux besoins du groupe cible?*

La meilleure façon de répondre à cette question est de le faire selon l'âge des individus :

- pendant la démonstration, les services offerts aux enfants d'âge préscolaire étaient parfaitement adaptés à leurs besoins. Quatre de nos études de cas portaient sur des jeunes d'âge préscolaire et l'une des familles comptait deux enfants handicapés de cet âge. Dans chacun des cas, nous avons pu constater que la situation était désespérée lors de notre visite avant la démonstration. Les familles étaient au bord de l'effondrement et n'avaient que très peu d'espoir quant à l'avenir de leurs enfants. Lors de nos visites subséquentes à toutes ces familles, nous avons pu constater d'énormes progrès :

« Avant le lancement de Choix et possibilités, les familles étaient isolées avec leurs problèmes, sans beaucoup d'aide de l'extérieur. Toutes essayaient de faire face à la situation, soit qu'elles envisageaient de placer l'enfant en dehors du foyer, soit qu'elles connaissaient des tensions conjugales ou une séparation, soit qu'elles avaient des soucis financiers et se sentaient coupables, soit encore qu'elles éprouvaient du chagrin, un sentiment d'échec ou de désespoir. Depuis le lancement de Choix et possibilités, elles se sentent beaucoup plus à l'aise et contrôlent mieux l'éducation de leurs enfants, acceptent davantage la réalité de la situation à long terme et ont une meilleure idée des services dont elles ont besoin pour fonctionner efficacement. »;

- les enfants d'âge scolaire bénéficient principalement des services du système d'éducation et n'ont pas été étudiés dans cette évaluation;
- les personnes atteintes d'incapacité en voie de terminer leurs études ont plus de mal à effectuer la transition de « l'école au travail », ou « ailleurs », que la plupart des étudiants. *Community Connections* dispense un programme de transition vers le travail d'une durée limitée. Au cours de la démonstration, on s'est davantage penché sur cette population et on a, par exemple, conseillé à certaines personnes une

évaluation en vue d'un emploi supervisé, mais ce ne fut qu'à titre expérimental. Ainsi que le montre le rapport sur les études de cas, le dilemme des individus qui viennent de quitter l'école, ou qui la quitteront dans quelques années, est le suivant :

« Community Connections s'affiche complet et ne peut recevoir d'autres personnes; il n'y a pas de solutions de rechange. Dès lors, on constate que les jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle tombent dans l'inactivité. Les familles subissent des niveaux de stress plus élevés avec moins de soutien, ce qui peut se traduire par un effondrement du placement familial et un recours plus important à Community Connections, plutôt que par la mise en place de toute une gamme d'options de service. » ;

- dans le cas des individus plus âgés, le fait qu'il n'y ait pas d'alternative à Community Connections signifie que cette volonté de changer le statu quo représente une menace réelle. Ni la phase d'élaboration du modèle, ni sa démonstration n'ont permis de concevoir un processus permettant de transférer une partie du soutien d'un environnement d'atelier protégé à une approche plus communautaire. Sept de nos études de cas visaient des adultes qui recevaient des services par l'entremise de Community Connections. Dans leur cas, si cet organisme réduisait son niveau de services, cela signifierait une période de transition au cours de laquelle certains individus et certaines familles n'auraient aucune autre option pour obtenir des services ou une aide externes. Dans certains des cas que nous avons examinés, ce serait très difficile à porter.

5.2 Conception et prestation de services - Démonstration du modèle

Question 3 *A-t-on recueilli suffisamment d'information de base dans la région retenue pour la démonstration? A-t-on mis en place des systèmes de suivi adéquats pour recueillir des renseignements sur les participants et les interventions?*

La démonstration du modèle a surtout cherché à faciliter la vie à des clients qui recevaient des services / fonds limités dans l'ancien système et à les aider à définir de nouveaux services qui pourraient leur être utiles, ainsi qu'à s'en prévaloir. Compte tenu de l'approche retenue, ce problème n'est pas pertinent.

Question 4 *Le rôle et les responsabilités des différents partenaires ont-ils été clairement énoncés et ont-ils été assumés dans la région de démonstration?*

Le gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard était le seul responsable de la démonstration du modèle dans East Prince.

Question 5 ***Le modèle a-t-il été appliqué tel que prévu dans la région de démonstration?***

Non. On a pu constater quelques variations par rapport au plan de mise en œuvre du modèle :

- dans le plan initial, on devait avoir un facilitateur unique qui s'occuperait de préciser les services avec l'aide des individus et de leurs familles. On s'est tout de suite ravisé, de telle sorte que la personne engagée pour ce travail a formé d'autres travailleurs de soutien à la famille pour qu'ils servent de facilitateurs;
- le plan initial était de préparer une grille indiquant les services pour lesquels les individus étaient qualifiés et la façon de s'en prévaloir. Le but était de s'assurer que les conditions d'accessibilité au système étaient équitables pour tous les clients. Cette idée a été abandonnée à cause de l'ambiguïté qui régnait autour de l'admissibilité au service;
- la démonstration du modèle devait permettre de réévaluer la prestation de services à toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle. Au lieu de cela, on a mis l'accent sur celles dont certains besoins n'étaient pas satisfaits et qui s'étaient plaintes des lacunes du système, et sur les enfants d'âge préscolaire;
- alors même que l'objectif du modèle et de la démonstration était de faire une nouvelle répartition des ressources existantes, on n'a, de ce point de vue, pratiquement constaté aucun changement. Les changements que l'on peut associer à la démonstration concernent les dépenses nouvelles autorisées pendant la durée de la démonstration (p. ex. le programme CARD pour les enfants d'âge préscolaire, comprenant l'embauche d'un travailleur en intervention précoce, des programmes d'orthophonie et des évaluations en vue d'un emploi supervisé).

Question 6 a) ***Quelles sont les forces et les faiblesses du modèle en cours d'application?***

- b) Le projet a-t-il permis de constater des lacunes dans les services essentiels?***
- c) Quelles mesures a-t-on prises face à ces lacunes?***

Par rapport aux anciennes approches qui ne permettaient pas de répondre adéquatement aux besoins de la population et contribuaient à isoler inutilement de leur communauté les personnes ayant une déficience intellectuelle, les forces du modèle sont les suivantes :

- l'insistance sur les besoins de la population cliente;
- l'autosélection des services auxquels on veut accéder;
- le recours accru aux aides naturelles disponibles dans la communauté.

La faiblesse du modèle est qu'il ne donne que peu d'indication sur la façon de faire la difficile transition entre le financement des fournisseurs de services et le soutien aux individus.

Les lacunes dans les services actuels ne constituaient pas un obstacle infranchissable pour le projet. Alors même qu'il n'existait aucun emploi supervisé établi à East Prince, on a pu trouver, dans une communauté avoisinante, un fournisseur de ce type de service à qui on a achassé quelques personnes. On a adopté une approche semblable en ce qui concerne l'orthophonie.

- Question 7 a) *Quelles ressources a-t-on affectées au groupe cible en ce qui concerne le soutien pour cause d'incapacité?***
- b) *Quelles ressources a-t-on dépensées lors du projet? Ces ressources sont-elles suffisantes pour atteindre les objectifs souhaités?***
- c) *Dans quelle mesure les nouvelles ressources ont-elles été consacrées à des initiatives nouvelles ou à l'amélioration des anciennes? Les ressources actuelles ont-elles été utilisées pour poursuivre les activités entreprises avant le projet pilote? Les ressources ont-elles été redirigées vers des activités nouvelles ou améliorées?***

Au paragraphe 2.7, nous présentions la ventilation des dépenses consacrées au projet. La démonstration d'East Prince, comme nous l'avons mentionné précédemment, ne s'est pas traduite par une réduction significative des dépenses prévues. Au cours de la démonstration, on a financé quelques dépenses supplémentaires grâce aux fonds alloués à la région sanitaire d'East Prince dans le cadre du projet Choix et possibilités.

- Question 8 *Les objectifs du développement communautaire étaient-ils bien définis et bien compris?***

Voir la question 11 au paragraphe 4.2.

- Question 9 *Les activités de développement communautaire dans la région de démonstration ont-elles le potentiel d'améliorer l'intégration du groupe client?***

Oui, si l'on se base sur les 14 études de cas. Sur les 10 adultes (ou jeunes adultes) interrogés, au moins quatre d'entre eux ont bénéficié d'une meilleure

interaction avec la communauté au cours du projet. Dans l'un des cas, la mère a pu constater une bien meilleure attitude de son enfant à l'école, ce qu'elle a attribué aux ateliers et services offerts dans le cadre de Choix et possibilités. En dehors de l'école, cette famille n'a constaté que peu de changement et la mère s'est montrée très critique envers le projet. Dans trois autres cas, les individus ont bénéficié d'une meilleure intégration.

L'amélioration de l'interaction dans le cas de trois autres personnes est principalement attribuable aux efforts du travailleur de soutien à la famille et (ou) est la conséquence des nouveaux services mis en place grâce au financement offert dans le cadre de Choix et possibilités.

5.3 Succès - Démonstration du modèle

Question 10 *Quelles ressources communautaires le projet a-t-il permis de mettre sur pied ou d'améliorer dans la région de démonstration?*

Comme les autres régions de la province, East Prince a été touchée par les diverses initiatives de développement communautaire mises sur pied pendant les quatre années du projet. Nous n'avons pas tenté de relever toutes les initiatives entreprises dans cette région, mais plutôt de répondre à la question à la lumière des ressources communautaires qui ont été mises sur pied ou améliorées grâce à la démonstration qui a eu lieu dans la région. Nous avons relevé quatre domaines particuliers où les ressources communautaires ont été affectées par cette démonstration :

1) *Services aux enfants d'âge préscolaire*

Au cours de la démonstration, le projet Choix et possibilités a permis de financer l'embauche d'un intervenant précoce dans le cadre de la mise en œuvre de CARD. Ceci est un programme d'intervention reconnu auprès des enfants d'âge préscolaire présentant des symptômes d'autisme dans la région d'East Prince. Ce projet fait suite à la proposition d'un pédiatre local. Les succès ne se sont pas fait attendre et le contrat de cette personne a été renouvelé deux fois. Après l'arrêt du financement de l'initiative dans le cadre de Choix et possibilités, en juin 1998, le pédiatre a réussi à obtenir une bourse de recherches qui permettra de retenir pendant deux ans les services d'un travailleur social connaissant le programme CARD. Nos quatre études de cas portant sur des enfants d'âge préscolaire ont montré des résultats très positifs et une forte amélioration de la qualité de vie des enfants et de leurs familles. Ce nouveau service est donc une réalisation positive.

2) *Emploi supervisé*

Avant la démonstration, il n'existait aucun emploi supervisé à East Prince. Pendant la démonstration, on a fait appel à un fournisseur de services privé pour aider les familles à préciser les services individualisés dont elles avaient besoin, dont des emplois supervisés. Ce service a coûté 2 600 \$ et, selon nos renseignements, on ne s'attend pas à y faire appel de façon régulière.

3) *Orthophonie*

Au cours de la démonstration, on a trouvé un fournisseur privé qui a dispensé ses services à un certain nombre de clients.

4) *Community Connections*

Community Connections était en faveur de certains des concepts du modèle. Par ailleurs, la région sanitaire d'East Prince et l'AICIPE ont travaillé en collaboration avec cet organisme afin de réviser leurs approches. De façon générale, ces tentatives n'ont pas été très productives et ne se sont pas concrétisées par des ajustements majeurs au niveau des pratiques de *Community Connections*.

Question 11 ***Dans quelle mesure les participants sont-ils satisfaits des divers aspects du projet, dont le développement communautaire, la demande, la sélection et l'utilité des services dispensés, ainsi que la compétence du personnel de prestation des services?***

D'après les études de cas, il est clair que les familles des personnes ayant une déficience intellectuelle étaient très insatisfaites du projet. Leur perception commune était qu'il coûtait cher et n'avait pas permis d'aider les personnes de East Prince atteintes d'incapacité. Les familles ont constaté que le projet ne permettait d'améliorer ni les choix ni les possibilités des adultes ayant une déficience intellectuelle. Ces familles, dont certaines avaient participé à de nombreux forums, programmes et revues au cours des trente dernières années, ne cessaient de répéter qu'il était maintenant temps d'agir et qu'il fallait cesser les discussions et la recherche.

On s'inquiétait tout particulièrement des services offerts aux adultes. Avant, pendant et après la démonstration, *Community Connections* est resté le seul organisme stable à offrir des services. Les familles et les individus n'étaient pas tous satisfaits de cet organisme et ils étaient consternés de voir qu'il n'y avait pas d'alternative. Certains étaient même d'avis que Choix et possibilités menaçait de détruire un service qu'ils connaissaient et sur lequel ils devaient compter puisqu'il n'y avait pas d'alternative viable.

Les familles ayant un enfant d'âge préscolaire représentaient l'exception face à l'insatisfaction générale. Ces familles se disaient enchantées de l'intervention du travailleur qui les avait assistées. Elles ont constaté de nets progrès chez leurs enfants ainsi qu'un renforcement des liens familiaux. Tout en se réjouissant de tout ce que Choix et possibilités avait rendu possible, elles éprouvaient un certain ressentiment d'avoir dû vivre avec la menace d'annulation de cette initiative. Elles furent consternées devant la décision de supprimer le financement du projet en juin 1998, alors même qu'elles pouvaient constater les énormes avantages qu'il avait apportés à leurs proches.

Question 12 ***Combien a-t-on dépensé dans la région de démonstration et quels résultats a-t-on obtenus?***

Au paragraphe 2.7, on indique que dans le cadre du projet Choix et possibilités, on a consacré un total de 420 000 \$ à la région d'East Prince. On évalue à 25 p. 100 la part du développement communautaire, ce qui laisse 315 000 \$ pour le modèle de démonstration. Les résultats sont les suivants :

- avantage important dans le cas de sept enfants d'âge préscolaire et renforcement de la capacité des familles de répondre à leurs besoins futurs;
- mise à la disposition des adultes atteints d'incapacité de petites sommes d'argent pour financer des services supplémentaires (p. ex. le service de répit, quelques services d'orthophonie, quelques emplois supervisés et du matériel médical).

Question 13 ***Comment et dans quelle mesure la démonstration a-t-elle favorisé la mise sur pied de réseaux entre les participants, les gouvernements, les ONG, les employeurs et les groupes communautaires?***

Au cours de cette évaluation, nous n'avons relevé aucune indication permettant de penser que le projet a facilité la mise sur pied de tels réseaux.

Question 14 ***La démonstration a-t-elle permis d'améliorer la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle?***

La démonstration a eu des conséquences positives importantes pour les enfants autistiques d'âge préscolaire et leurs familles. Les autres personnes n'ont constaté qu'une amélioration minimale, sinon aucune, de leur qualité de vie à la suite de la démonstration.

- Question 15 a) Quelles leçons a-t-on tirées de la démonstration quant au type d'intervention le plus efficace pour aider les personnes ayant une déficience intellectuelle à surmonter les barrières sociales et économiques qui se dressent devant elles?**
- b) Quelles leçons pourrait-on appliquer à d'autres segments de la population et à d'autres juridictions?**

Ainsi que nous l'avons indiqué précédemment, la démonstration ne s'est généralement pas traduite par des interventions efficaces, sauf dans le cas des enfants d'âge préscolaire. La documentation établit que c'est à cet âge que se situe le moment idéal pour intervenir auprès des individus ayant une déficience intellectuelle. Ce projet a permis d'illustrer les conclusions de recherches antérieures, selon lesquelles des interventions bien structurées auprès des enfants d'âge préscolaire peuvent non seulement avoir une influence capitale sur le développement de l'individu, mais également renforcer la capacité de la famille de l'aider quotidiennement à vivre avec son handicap.

Dans le cas des adultes, on a pu se rendre compte de la difficulté que représente le passage d'une l'approche de service liée à l'isolement, en place depuis de nombreuses années, à une approche plus globale favorisant l'intégration, comme on l'envisage dans le modèle préconisé par Choix et possibilités. Avant le projet, la réalité dans East Prince (comme dans bien d'autres régions du Canada) était la suivante :

- la population non institutionnalisée se divise en deux groupes :
 - le premier participe à des programmes de jour offerts par des agences. Ces programmes offrent de la formation et du travail (surtout dans un environnement d'atelier protégé), mais leur intérêt principal, aux yeux des personnes atteintes d'incapacité et de leurs familles, est surtout l'environnement sécurisant qu'ils offrent (surtout au niveau du service de répit) et l'interaction sociale. Ces programmes sont, en grande partie, financés par le gouvernement, mais on compte également sur des campagnes de levée de fonds et sur les revenus générés par les « ateliers ». Le financement du gouvernement est habituellement basé sur une semaine de cinq jours d'activités pour un nombre précis de personnes;
 - les individus du deuxième groupe ne reçoivent que peu ou pas de service ou de financement gouvernemental pour leur incapacité. Certains d'entre eux contribuent à la vie de leur famille ou de leur communauté, mais la plupart se contentent d'une vie plutôt improductive et oisive à la maison. Il arrive souvent que les membres de ce groupe aient participé antérieurement à des programmes de jour, mais qu'ils aient ensuite cessé. Les jeunes adultes, cependant, n'ont souvent eu aucune expérience de ce genre, et ce pour deux

raisons. Tout d'abord, ils sont plus à l'aise avec une approche mettant davantage l'accent sur l'intégration, à cause de leur expérience dans le système d'éducation, et ne sont pas intéressés par les programmes de jour. Deuxièmement, dans de nombreuses communautés, les programmes de jour ont de longues listes d'attente;

- la plus grande partie du financement gouvernemental (autre que les prestations d'assistance sociale) va au premier groupe. Cependant, les approches misant davantage sur leur intégration ne réduisent pas nécessairement le coût de fonctionnement des programmes de jour et risquent d'entraîner de nouvelles dépenses pour ce groupe. En limitant, par exemple, à deux ou trois jours par semaine la participation d'un individu à un programme de cinq jours, on ne va pas nécessairement en réduire le coût, mais on pourrait se retrouver avec des dépenses supplémentaires pour aider cet individu les jours où il ne participe pas au programme. Ces dépenses, pour des personnes qui drainent déjà une bonne partie du financement gouvernemental, ne sont pas faciles à justifier;
- à l'inverse, étant donné que ceux qui font partie du deuxième groupe ne consomment actuellement que peu de services, il semble que l'application du modèle de Choix et possibilités devrait inévitablement entraîner des dépenses supplémentaires à leur égard. Ce serait vraisemblablement rentable à long terme (réduction du risque d'effondrement du placement familial) et équitable (compte tenu des montants relativement énormes consacrés au premier groupe), mais cela reste problématique à court terme dans un contexte de réduction ou de stabilité des budgets gouvernementaux. La démonstration de Choix et possibilités, pendant une période de temps très courte et dans le respect de directives claires qui demandent d'éviter les dépenses non durables, s'est limitée à de petites allocations de fonds pour régler des problèmes dont on attendait un avantage à court terme (par exemple pour l'orthophonie);
- le gouvernement et les groupes de pression montrent de plus en plus de réticence envers les programmes de jour tels qu'ils se présentent actuellement. Les personnes atteintes d'incapacité et leurs familles (ou les soignants) considèrent que ce n'est pas l'idéal, mais ils en dépendent.

Changer cette réalité est incroyablement difficile. La majeure partie des ressources est entre les mains des agences qui offrent des programmes de jour, et nombreux sont les membres de cette population qui n'utilisent pratiquement aucun service tandis que d'autres (p. ex. ceux qui participent aux programmes de jour) drainent des ressources importantes. Réformer le système en procédant à une nouvelle répartition des dépenses actuelles amènerait inévitablement des perdants et des gagnants :

- il faudrait financer les agences différemment, probablement à un niveau moindre, et il est évident que, tout comme leurs clients, elles résisteraient;
- il faudrait offrir des services aux personnes qui n'en reçoivent que peu actuellement, en augmentant le financement ou en réduisant les services à ceux qui en reçoivent le plus.

Il n'est pas très étonnant que la démonstration dans East Prince ne se soit pas concrétisée par des progrès substantiels du point de vue de l'efficacité du modèle de Choix et possibilités.

Question 16 a) *Le modèle est-il une méthode rentable pour dispenser des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou existe-t-il des méthodes plus efficaces permettant d'atteindre les mêmes objectifs?*

b) *Que faudrait-il faire pour que ce modèle fonctionne ailleurs?*

Étant donné que l'on n'a pas réussi à prouver, lors de la démonstration, que ce modèle pouvait fonctionner, on ne peut pas aborder le problème de sa rentabilité; autrement dit, ce problème n'est pertinent qu'une fois l'efficacité du programme démontrée.

En conclusion, compte tenu des réalités contextuelles mentionnées à la question 15 ci-dessus, on ne pourra procéder à une réforme importante et progresser dans le sens des objectifs de Choix et possibilités qu'en empruntant l'une des trois voies ci-dessous :

- en progressant lentement, à mesure que les agences s'adaptent aux différentes demandes des familles plus jeunes qui s'attendent à des services favorisant davantage l'intégration de leurs membres atteints d'incapacité;
- en éliminant ou en modifiant radicalement le financement actuel des agences, ce qui se traduirait inévitablement par des problèmes graves pour leurs clients actuels, du moins à court terme;
- en offrant de nouvelles options aux personnes atteintes d'incapacité et à leurs familles, tout en conservant les options actuelles.

Cette dernière option entraînerait inévitablement des dépenses supplémentaires, au moins à court terme. La raison pour laquelle de nombreuses familles d'East Prince étaient si insatisfaites du projet Choix et possibilités est qu'elles espéraient qu'il mettrait à l'épreuve cette troisième approche. Elles étaient très frustrées de constater que l'on dépensait d'importantes sommes d'argent en recherche, en consultations et en consultants, mais que l'on ne faisait pas

grand-chose, voire rien du tout, pour aider les personnes handicapées et leurs familles.

L'autre aspect important, du point de vue de la rentabilité, est le coût de l'effondrement du placement familial. Lors de nos études de cas, les familles ont noté que si elles ne recevaient pas l'aide dont elles avaient besoin pour fonctionner, elles pourraient se trouver dans l'obligation de placer les personnes handicapées à l'extérieur de la famille. La plupart seront portées à repousser cette option aussi longtemps qu'elles penseront que c'est dans l'intérêt de leur parent handicapé. Cependant, elles sont souvent frustrées de constater que le gouvernement semble refuser de reconnaître que le placement familial est habituellement, non seulement dans le meilleur intérêt de l'individu et de sa famille, mais que c'est également une solution beaucoup moins coûteuse pour lui. Ces gens soutiennent qu'une approche plus souple, conçue pour offrir aux familles le soutien dont elles ont besoin pour fonctionner, est plus rentable à long terme.

