

Les personnes avec une déficience motrice et le travail social :

Enjeux et pistes de solutions

Mémoire

Présenté aux États généraux du travail social

Septembre 2023

Ex aequo remercie les membres du Comité Parents en situation de handicap et du Comité Santé et services sociaux, sans qui ce mémoire n'aurait été possible.

Travail de rédaction

Janou Radilla

Agente de défense collective des droits, dossier Parents en situation de handicap

Hugo Vaillancourt

Agent de défense collective des droits, dossier Santé et services sociaux

Personne-ressource

Rose-Marie Wakil

Coordonnatrice du service Oxili

Pour tout information, commentaire ou renseignement, veuillez contacter :

Janou Radilla

Agente de défense collective des droits, dossier Parents en situation de handicap

jradilla@exaequo.net

514 288-3852 poste 19

Hugo Vaillancourt

Agent de défense collective des droits, dossier Santé et services sociaux

hvaillancourt@exaequo.net

514 288-3852 poste 14

Marie Turcotte

Directrice générale

mturcotte@exaequo.net

514 288-3852 poste 15

Qui sommes-nous?

Fondé en 1980, Ex aequo est un organisme montréalais qui se consacre à la promotion et à la défense des droits des personnes ayant une déficience motrice. Il promeut l'accessibilité universelle comme moyen de rendre possible l'inclusion sociale. Les différentes facettes de l'inclusion défendues par Ex aequo sont : le transport, la vie municipale, la santé et les services sociaux, l'habitation, la parentalité et l'action citoyenne.

La promotion et la défense des droits chez Ex aequo se réalisent par des activités par et pour les membres qui peuvent prendre différentes formes : information, formation, sensibilisation, représentation, concertation, mobilisation et revendication.

Ex aequo développe ses dossiers en concertation avec d'autres organismes de personnes ayant des limitations fonctionnelles. De plus, il représente l'ensemble de ces personnes auprès de plusieurs instances publiques. Sur les mobilisations plus larges, Ex aequo s'allie au grand communautaire et aux autres groupes de la société civile afin de porter des revendications au niveau local, régional et provincial.

Quelques abréviations

DM : déficience motrice

DPJ : Directeur de la protection de la jeunesse

IP : intervenantE pivot

MDH-PPH : Modèle de développement humain – Processus de production du handicap

OTSTCFQ : Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux

PSH : personnes en situation de handicap

RIPPH : Réseau international sur le Processus de production du handicap

RSSS : réseau de la santé et des services sociaux

SAD : soutien à domicile

SH : situation de handicap

TS : travailleuse ou travailleur socialE, travail social

Introduction

Plusieurs personnes ayant une déficience motrice entrent en contact avec des professionnelLEs du travail social. C'est souvent le cas lorsqu'elles doivent présenter une demande au réseau de la santé et des services sociaux pour des services en soutien à domicile, ou quand elles reçoivent ces services au quotidien. Ces services sont essentiels au maintien de l'autonomie des personnes ayant une DM, ainsi qu'à leur pleine participation à la société. Il arrive par contre fréquemment

que les biais inconscients des TS et les lacunes à leur formation sur les enjeux des personnes en situation de handicap viennent miner ce qui doit être une relation d'aide. D'autres contraintes du RSSS viennent amplifier ces difficultés.

Aussi, les parents ayant une DM peuvent avoir des interactions avec les TS dans le cadre d'intervention du Directeur de la protection de la jeunesse. Nous parlons ici bien des parents eux-mêmes qui sont en SH, puis qui s'impliquent dans leurs rôles parentaux, et non de leurs enfants. Cependant, il est fréquent que ces interventions du DPJ soient motivées par des préjugés liés à la SH des parents et d'autres enjeux de discrimination systémique à leur égard.

Ce bref mémoire vise à conscientiser les professionnelLES du TS à ceux enjeux. Il propose aussi des pistes de solutions sous la forme de 7 recommandations. Ce mémoire ne vise pas à recenser la littérature scientifique sur ces enjeux. Il vise plutôt à transmettre une partie des constats que nous faisons au quotidien dans notre travail de défense collective des droits des personnes ayant une DM. C'est le fruit de nos conversations régulières avec ces personnes sur leurs vies et les barrières auxquelles elles font face à leur inclusion en société.

Notre conception du handicap qui alimente notre travail provient du Modèle de développement humain – Processus de production du handicap, issu des travaux du RIPPH (n.d.). En résumé, le MDH-PPH ne conçoit pas le handicap comme une caractéristique inhérente de la personne, mais bien comme le résultat d'une interaction entre ses caractéristiques individuelles et un environnement qui est mal adapté à ces caractéristiques. Une personne dont l'environnement est adapté à ses limitations n'est pas en SH, mais en situation de participation sociale. Une grande part du travail d'Ex aequo vise à promouvoir et revendiquer des environnements et des services adaptés aux limitations des personnes ayant une DM, afin d'assurer leur participation sociale optimale. Dans le contexte de ce mémoire, nous espérons convaincre les professionnelLES du TS de transformer leur pratique pour devenir des alliés à la réalisation de cette participation.

Notre organisme travaille auprès des personnes ayant une DM et non pas des PSH de manière générale. Il s'agit de notre savoir sur le vécu des personnes ayant une DM que nous transmettons aujourd'hui. Cependant, il ne fait aucun doute que plusieurs des enjeux que nous soulevons s'appliquent à d'autres PSH que celles ayant une DM. Nous parlons donc de personnes ayant une DM quand nous estimons qu'il s'agit de leurs réalités plus spécifiques, puis des PSH lorsqu'il est probable que ces réalités touchent d'autres personnes en SH.

Les personnes ayant une déficience motrice et le travail social

Le travail social et les parents en situation de handicap

Les personnes en situation de handicap font face à des réalités et à des contraintes au quotidien. Lorsqu'on y ajoute celles reliées à la parentalité, les stratégies d'adaptation nécessaires sont d'autant plus importantes. Il va sans dire que les parents en SH font face à des préjugés véhiculés par les individus et par la société à l'égard de leur sexualité, de leurs capacités parentales et de leurs choix de devenir parent. Ainsi, trop souvent, des signalements sont effectués au DPJ sous le seul motif que le parent soit en SH. Il arrive que les demandes de soutien de ces parents ne puissent être remplies – par exemple, celle d'avoir du soutien à domicile spécifique aux parents en situation de handicap – et que la manière la plus efficace de leur donner des services passe par le DPJ. Cependant, cette pratique occasionne un stress important sur les familles (Pituch et al, 2022). De plus, dans la majorité des cas, les services offerts ou imposés par la protection de la jeunesse ne correspondent pas aux besoins des parents en SH.

Il est démontré qu'au-delà de la reconnaissance sociale, les parents ayant une déficience ont besoin de services publics qui prennent en considération les spécificités des familles (Pituch et al., 2023). Cela dit, le manque de services spécialisés et de connaissances dans ce champ crée une lacune lors des interventions (ibid, p. 5). En ce sens, les parents en situation de handicap ont des réalités particulières dont il importe de tenir compte lors des évaluations. Par exemple, leur quotidien est constellé d'obstacles dans plusieurs sphères : accès aux lieux d'éducation des enfants limité, difficulté d'accès dans le transport adapté, manque de soutien à domicile spécifique pour l'accomplissement des rôles parentaux. Les parents usent donc de stratégies adaptatives pour faire face à ces réalités et pour pallier le manque de services. Il est donc primordial que les grilles d'évaluations aient des critères qui reflètent les réalités des parents en SH et qui tiennent compte de leurs besoins et des stratégies dont ils usent. Plus encore, il est nécessaire que les évaluations tiennent compte du manque de service offerts aux parents en SH et des capacités différentes qu'ils ont développées.

Une plus grande prise en compte du droit à la parentalité des personnes en SH leur permettra un meilleur épanouissement dans le rôle parental, accroîtra leur autonomie et surtout, permettra une plus grande participation sociale de ce groupe souvent marginalisé.

Le contact avec l'intervenantE pivot dans l'accès au soutien à domicile

Une personne avec une déficience motrice peut avoir besoin des services de soutien à domicile pour assurer son autonomie et sa pleine participation à la société. Quand elle requiert un tel service, elle entre en contact avec unE intervenantE pivot que le CLSC lui attribue. C'est souvent une travailleuse ou un travailleur social qui remplit cette fonction.

Les personnes avec lesquelles Ex aequo entre en contact nomment souvent des difficultés dans cette relation avec l'IP. Il est fréquent que ces personnes se sentent infantilisées par l'IP. C'est particulièrement le cas lorsque la personne éprouve des difficultés d'élocution causée par ses limitations, même quand celle-ci n'a aucune déficience intellectuelle ou cognitive. Même les personnes pouvant parler sans difficulté se retrouvent souvent infantilisées de par leur situation de handicap. Toute personne en SH devrait pouvoir entrer en contact avec son IP en étant traitée comme une personne à part entière. Il est possible que ces attitudes de la part des IP soient le résultat d'un biais inconscient, ou bien d'un manque de formation et de sensibilisation sur les réalités des personnes avec une DM. Il est difficile aussi d'établir un lien de confiance, à cause du roulement de personnel élevé. Les rencontres avec l'IP sont aussi peu fréquentes : en général une fois par année, pour la réévaluation des besoins.

Les gens bénéficiant des services de SAD sont évalués au moment de leur demande de services, puis réévalués de façon périodique. C'est en général une fois par année, ou plus régulièrement quand la personne a un diagnostic médical évolutif. Cependant, plusieurs personnes appréhendent ces évaluations, car elles peuvent mener à une réduction ou une coupure de services qui leur sont essentiels. Le nombre d'heures attribuées en SAD au départ est déjà fréquemment insuffisant pour les besoins réels de la personne. On rapporte souvent aux personnes usagères que le nombre d'heures attribué au service a atteint le seuil maximum. Mais ce maximum ne répond aucunement aux besoins réels des personnes. La perspective d'une réduction de ces heures pose un stress considérable aux personnes. Plusieurs professionnelLEs peuvent participer à l'évaluation des besoins de la personne et celle-ci doit passer par un comité pour l'octroi des heures, puis ainsi justifier la demande. C'est néanmoins en général l'IP qui coordonne ce processus. Les enjeux de confiance nommés plus haut viennent d'ailleurs amplifier ces craintes. Le rôle de l'IP doit en être un de soutien de la personne, et ce, sans ambiguïté. Il est inacceptable que la relation entre la personne ayant besoin de services et l'IP soit teintée de crainte, alors qu'elle doit être une relation de confiance et d'alliance.

On ne peut pas attribuer en entier cet enjeu aux professionnelLEs en cause. Le Commissaire à la santé au bien-être (2023) souligne les lacunes du processus d'évaluation des besoins en matière de soutien à domicile. Le CSBE soulève que

l'outil d'évaluation multiclientèle – l'OEMC – utilisé lors de ces évaluations a d'importantes lacunes. On le perçoit «comme une charge administrative exhaustive à réaliser et requise dans un objectif de “statistiques de gestion” ou de “reddition de comptes” avec peu de valeur en termes de pertinence clinique» et ses contraintes «peuvent aussi être vécues comme un manque de confiance dans le jugement professionnel» (p. 90). Néanmoins, même dans ce contexte, l'IP doit se montrer sensible aux craintes que l'évaluation fait vivre aux personnes. CeTTE professionnellE doit comprendre et défendre les besoins des personnes en SH face au dédale administratif du réseau et aux pressions qui y existent de limiter les services.

Remettre en question la dynamique de pouvoir au sein du réseau envers les personnes en situation de handicap

L'histoire de la relation du réseau de la santé et des services sociaux avec les personnes en situation de handicap n'est souvent pas reluisante. Il y a existé longtemps des pratiques qui faisaient obstacle à la participation en société des personnes en situation de handicap, face auxquelles les regroupements de défense des droits ont dû agir pour qu'on les change (Hamel-Roy, 2018). On doit comprendre la relation de pouvoir qui persiste à ce jour entre les professionnellEs, les PSH et le RSSS lui-même dans le contexte de cette histoire, où l'injustice est présente. Les TS doivent intégrer cette analyse de l'injustice historique et systémique dans leurs pratiques, afin d'éviter de la perpétuer et d'y remédier. Le modèle de la sécurisation culturelle, élaboré en réponse à la relation coloniale entre les Autochtones et les institutions en santé, repose sur une perspective semblable. Il s'agit d'entretenir une «remise en question des relations de pouvoir dans les relations, de même que dans les organisations, dans le but d'atteindre l'équité en santé» (McCready et al., 2023, p. 57). Il peut servir d'inspiration pour redéfinir les interactions entre les TS et les PSH.

Recommandations

Nous venons de nommer plusieurs enjeux auxquels les personnes ayant une déficience motrice font face dans leur contact avec les professionnelLES du travail social. Voici quelques recommandations que nous formulons qui seraient un premier pas vers l'amélioration de ces problèmes.

1. Développer un cours portant spécifiquement sur le handicap dans les parcours de formation des étudiantEs en TS. Ce cours devrait entre autres inclure :
 - a. le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap, tel que conçu par le Réseau international sur le Processus de production du handicap.
 - b. la sexualité et la parentalité des PSH.
2. Promouvoir dans la formation continue des TS les formations du RIPPH sur le MDH-PPH.
3. Développer et promouvoir auprès des TS intervenantEs pivot une formation continue sur offrir un contact soutenant auprès des personnes ayant une déficience motrice.
4. Tenir compte des réalités particulières des parents en SH – leurs besoins, leurs capacités – lors de l'évaluation. Par exemple, créer des grilles d'évaluation adaptés et dédiés aux PSH.
5. Étudier les enjeux de discrimination envers les parents en SH dans la pratique du TS et dans les interventions du DPJ à leur égard.
6. S'inspirer du cadre de la sécurisation culturelle en soins infirmiers développé par les groupes autochtones (McCready et al., 2023) pour que les TS développent un regard critique sur le rôle historique et actuel de leur pouvoir dans la marginalisation des PSH, puis adaptent leurs pratiques pour remédier aux injustices en cause.
7. Mettre sur pied un groupe de travail continu au sein de l'OTSTCFQ sur lequel siègent des PSH représentant un éventail de limitations possibles, afin que ces personnes alimentent la réflexion de l'Ordre sur ces enjeux qu'elles vivent.

Conclusion

Il n'y a aucun doute à nos yeux que la très grande majorité des professionnelLES du travail social ont à cœur le bien-être des personnes que leurs services rejoignent. Mais nous sommes à un moment où la conversation entourant le projet d'une *Loi instaurant l'approche de sécurisation culturelle au sein du réseau de la santé et des services sociaux* ravive les efforts pour faire reconnaître l'existence de la discrimination systémique au Québec. C'est l'opportunité pour les TS de réfléchir sur les manières dont une telle discrimination systémique envers les personnes en

situation de handicap peut influencer sur les interactions dans le cadre de leur travail. Nos recommandations ne sont qu'un point de départ pour remédier aux injustices et aux barrières que le TS peut perpétuer, même quand on le pratique de bonne foi. Nous espérons toutefois que le contenu de ce mémoire vous sensibilise à l'existence de ces enjeux. Il s'agit d'une opportunité d'avancer à leur égard dans votre champ de pratique et d'intervenir de façon à favoriser la participation optimale à la société des personnes ayant une déficience motrice.

Références

Commissaire à la santé et au bien-être. (2023). Les préoccupations des parties prenantes. *Bien vieillir chez soi tome 1 : Comprendre l'écosystème*, 72-106. Gouvernement du Québec. <https://www.csbe.gouv.qc.ca/publication/bien-vieillir-chez-soi-tome-1-comprendre-lecosysteme.html>

Hamel-Roy, L. (2018). Le CES dans la pluralisation de l'offre de services de soutien à domicile. «*Je dois mettre dans ma tête que c'est pour rendre service*» : *Engagements et contraintes de l'emploi des préposées au soutien à domicile embauchées par le Chèque emploi-service*, 30-75. Université de Montréal.

McCready, G., Ouimet, L.-C., Ottawa, J., Bergeron, D., Dubé, S., Sandy, G., Shecapio-Blacksmith, N., Échaquan, S., & Bédard, E. (2023). Développer sa conscience critique pour un système de santé plus équitable : pistes pour des actions infirmières sécuritaires en faveur de la santé des Premières Nations, des Inuit et des Métis. *Perspectives infirmières*, 20(2), 54-63.

Pituch, E., Bindiu, A M., Grondin, M & Carolina Bottari. (2022). «Parenting with a physical disability and cognitive impairments: a scoping review of the needs expressed by parents» [Être parent avec une déficience physique et des limitations cognitives]. *Disability and Rehabilitation*, 44(13), 3285-3300.

Pituch, E., Ben Lagha, R., Aunos, M., Cormier, T., Carrier, A., Gagnon, C., Gilbert, V., Dominique, A., Duquette, A., Turcotte, M., Wakil, R.-M., & Bottari, C. (2023). «What services?» : Stakeholders' Perceived Unmet Support Needs for Parents with Neurological Disorders [« Quel services? » Les besoins en soutien que divers acteurs perçoivent comme non-remplis pour les parents avec des troubles neurologiques]. *Canadian Journal of Occupational Therapy*.

RIPPH. (n.d.). *Modèle MDH-PPH*. Récupéré le 15 septembre 2023 à partir de <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>