



**Réponse à la consultation du Ministère de la Santé et des Services sociaux
sur le :**

PROJET D'ORIENTATIONS 2007-2012

**RELATIVES AUX STANDARDS D'ACCÈS, DE CONTINUITÉ ET DE
QUALITÉ**

POUR LE PROGRAMME-SERVICES DI-TED

**présenté le 30 janvier 2007
par la**

Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec

3958, rue Dandurand, local S-4 Montréal, Québec H1X 1P7
téléphone : 514-723-7507 - télécopieur : 514-723-2517 - courriel fmpdaq@bellnet.ca

Avant-propos

La Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec est un organisme à but non lucratif ayant pour mission de promouvoir l'égalité et la défense des droits de toutes les personnes adultes vivant avec une « déficience intellectuelle ». Les Mouvements Personnes D'Abord se distinguent par une politique du « Par et Pour », c'est-à-dire que l'organisme est dirigé **Par** les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » et **Pour** eux-mêmes.

Notre organisme a des membres dans plusieurs régions du Québec. Nous représentons 14 associations régionales et plus de 1 500 membres actifs dans nos Mouvements. Dans l'exercice de ses fonctions, les membres de notre organisme parlent au nom de tous les québécois présentant une « déficience intellectuelle », ce qui représente environ 230 000 personnes.¹

Dans les Mouvements et la Fédération, les personnes mettent en commun leurs expériences et leurs connaissances et acquièrent des compétences sur les sujets qui les préoccupent. Ils expriment leurs besoins et leurs inquiétudes, décident de leurs revendications et posent des gestes pour faire connaître leurs positions et défendre leurs droits.

Dès son annonce la réorganisation des services de santé et des services sociaux est devenu un sujet préoccupant pour beaucoup de nos membres. A l'automne 2006, par la voie de son conseil d'administration, une demande a été faite d'organiser une rencontre avec un représentant du Ministère de la Santé et des Services sociaux, sur les projets cliniques. C'est ainsi que le 5 décembre 2006, les personne-ressources des MPDA ont rencontré Madame Jocelyne Bélanger, coordonnatrice des programmes DI-TED au MSSS, pour mieux comprendre les impacts de ces changements et exprimer les inquiétudes des Personnes D'Abord.

Le sujet étant au cœur des discussions, dès sa réception, la grille de consultation a été envoyé dans les Mouvements et ils ont pris le temps de discuter et de répondre aux questions posées dans le document. Compte-tenu de la particularité de notre organisme et considérant que les membres des Mouvements et de la Fédération sont depuis quelques mois occupés par la révision de la politique *A part égale ... Levons les obstacles* et engagés dans le retour de consultation sur la *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*. il est important de vous dire que le temps alloué au retour de cette consultation a demandé à tous un effort titanesque de participation.

Alors nous espérons que vous lirez avec beaucoup d'attention le contenu de ce document.

¹ Selon le taux de prévalence de la déficience intellectuelle estimé à 3% appliqué à la population québécoise

LES ORIENTATIONS SUR LES STANDARDS D'ACCÈS, DE CONTINUITÉ ET DE QUALITÉ DU PROGRAMME-SERVICES DI-TÉD PERMETTENT-ELLES :

■ D'AMÉLIORER LES SERVICES AUX PERSONNES ET À LEURS PROCHES

Au cours des dernières années, les personnes et leur famille ont vécu un bon nombre de changements dans la dispensation des services de santé et des services sociaux, tout au long de des transformations, ils ont fait preuve d'une grande capacité d'adaptation.

Depuis plusieurs années, elles tissent des liens de confiance et de collaboration égalitaire en participant à des revendications collectives avec d'autres citoyens. Les personnes ont exprimé publiquement leur volonté et leur capacité à être considérés comme tout le monde en tant que citoyens consommateurs, payeurs de taxes, électeurs, travailleurs ou bénévoles actifs au sein de la société. Les Personnes D'Abord aspirent à avoir une vie de couple, un réseau d'amis, un travail, un milieu et des conditions de vie de qualité. Elles revendiquent l'accès à un médecin de famille et à des services de santé et sociaux rapides et souples répondant à leurs besoins.

Il y a trop de personnes qui cognent à la porte de nos Mouvements le vendredi soir, sans ressources ou sur une liste d'attente avec en main : une lettre d'avis d'éviction d'un propriétaire, un désespoir intense après une rupture amoureuse, des abus ou des histoires familiales ou finalement une tentative de suicide qui demande un soutien et plusieurs d'entre eux n'ont pas accès à un psychologue quand ça se produit. Finalement il y trop de personnes qui auraient besoin de rencontrer un travailleur social plus qu'une fois par année ou qui ont dû, sur un très courte période, rebâtir une relation de confiance auprès de plusieurs éducateurs.

Nous accueillons positivement la volonté, dans les orientations présentées dans le document du Ministère de la Santé et des Services Sociaux, de mettre en œuvre une offre de services par programme plutôt que dans une logique d'établissement. L'expérience vécue et les revendications des personnes et des membres au cours des dernières années réclamaient l'accès et l'adaptation des services offerts à la population, demandes que l'on retrouve dans l'esprit général des orientations 2007-2012 proposées.

Mais les défis d'accessibilité, de continuité et de qualité des services soulevés par les standards d'organisation de service nous semblent immenses et ce qui inquiète le plus nos membres c'est l'harmonisation entre les services offerts par les CRDI et les CSSS et la délimitation entre les services de 1^{ère} ligne et de 2^{ème} ligne.

■ DE SOUTENIR L'ÉLABORATION DU PROJET CLINIQUE ET DE LA PLANIFICATION RÉGIONALE

Nous trouvons essentiel que pour l'élaboration des projets cliniques, le Ministère vienne camper le rôle des CSSS et celui des CRDI. Quand on parle de mettre à profit les forces et les expertises de tous pour développer une vision commune et surtout harmonieuse, il nous semble que cette philosophie devrait déjà être comprise même si nous sentons que sur le terrain ce n'est pas encore bien vécu. L'accord quant aux orientations auprès des futurs responsables de l'élaboration du projet clinique est un incontournable et fait partie des « conditions gagnantes ».

Nous pensons qu'un projet clinique travaillé en concertation devrait améliorer la situation mais plusieurs zones d'ombres ne sont pas pour autant réglées.

À cet effet, voici nos interrogations :

- Est-ce que c'est l'ensemble du programme-services DI-TED qui est spécialisé, parce qu'il s'adresse à une population spéciale ? Qu'est-ce qui caractérise un service spécialisé et quand devient-il un service de 2^e ligne ?
- Quelles sont les actions prévues pour favoriser l'adhésion et l'appropriation du milieu et du réseau de la santé et des services sociaux?
- Quelles sont les actions prévues par le ministère pour informer et impliquer les utilisateurs de services et leurs familles dans ce nouveau changement et pour donner suite à la présente consultation auprès des personnes et de leurs familles et du milieu associatif ?
- Quant à l'implantation des orientations et l'actualisation du projet clinique, nous nous interrogeons à savoir comment se traduira cet exercice sur le terrain pour les personnes ?
- Quels sont les impacts pour les régions dont les travaux de projet clinique DI-TED sont déjà très avancés?

■ **D'ATTEINDRE LES OBJECTIFS D'AMÉLIORATION DE L'ACCÈS, DE LA CONTINUITÉ ET DE LA QUALITÉ DES SERVICES.**

Dans les présentes orientations, on peut interpréter les orientations ministérielles comme une volonté de miser sur l'efficacité, l'efficacité, la redéfinition des services et le partage des ressources pour assurer des services de qualité aux personnes et à leurs familles, nul part on ne fait mention d'attribution financière pour soutenir les changements et garantir les objectifs liés à l'offre de service.

La situation actuelle commande des résultats dans un délai assez rapide. Nous nous inquiétons de l'atteinte des objectifs sans l'ajout de ressources financières et d'un plan précis de réaffectation de ressources humaines. L'élaboration des projets cliniques est un exercice trop important et les défis des CSSS, des CRDI-TED et des différents partenaires du milieu trop nombreux pour se contenter du « *faire mieux avec ce que l'on a* ».

Voici certaines interrogations reliées aux enveloppes budgétaires :

- Quelles sont les ressources financières qui seront allouées ou transférées au CSSS ?
- Les équipes et le personnel seront-ils plus nombreux ?
- Quel est le plan d'action du ministère et des Agences en termes de demande d'augmentation de l'enveloppe pour le programme-services DI auprès du gouvernement ?
- La clientèle DI est-elle en voie de devenir l'enfant-pauvre du système face à l'énergie déployée et au budget consacré à la mise en place de services pour les TED : mesures avec lesquelles nous sommes tout à fait d'accord.

VOTRE AVIS SUR LES STANDARDS :

■ DU POINT DE VUE DE LEUR COHÉRENCE AVEC LES POLITIQUES, LES ORIENTATIONS ET LES PLANS D'ACTION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT.

Au sein de notre organisme, les membres ont participé activement à l'élaboration de la Politique « *De l'intégration sociale à la participation sociale* » et c'est avec espoir et enthousiasme que la politique a été accueillie car elle s'inscrivait en cohérence avec leurs luttes pour l'inclusion et la participation active des Personnes D'Abord à la société. A partir de ce moment, les personnes pouvaient espérer une réponse à leurs besoins de services non seulement en provenance du milieu de l'adaptation-réadaptation mais de l'ensemble des partenaires.

De façon globale, le ministère a démontré un souci évident de bien établir ces standards en lien avec les recommandations des politiques, orientations et plan d'action en DI. Les orientations actuelles proposées précisent et encadrent davantage les responsabilités et l'imputabilité. Les nouvelles dispositions de la loi et la création des Agences de développement de réseaux locaux et autres changements sont arrivées après l'adoption du plan d'action régional en DI. À cet égard, les indicateurs permettant de faire le suivi d'atteinte des résultats des objectifs du plan d'action régional ne sont plus au «goût du jour» et parfois nébuleux pour atteindre les objectifs espérés. Les prochains travaux d'élaboration du projet clinique seront pour les personnes un parcours de plus...qui espérons ne saura pas les décevoir.

■ DU POINT DE VUE DE LEUR PERTINENCE POUR L'AMÉLIORATION DES SERVICES.

Les niveaux de services

Le CSSS est responsable et imputable de par la loi de l'accès, de la continuité et de la qualité des services généraux sur son territoire. Cette orientation est importante dans les revendications et la reconnaissance d'une obligation d'offre et d'accès aux services. Pour les personnes vivant avec une DI, il faudra porter une attention particulière à l'adaptation des services généraux aux caractéristique des personnes.

L'introduction de la fonction d'intervenant-pivot avec l'ensemble de ses responsabilité auprès de la personne : informer et rassurer, planifier et coordonner les services nécessaires, faciliter la communication entre la personnes et les autres services, établir le relais vers les services et les ressources appropriées enfin prévoir, planifier et faciliter les transitions serait théoriquement une garantie importante pour l'accessibilité et la continuité des services. Mais c'est également, l'un des défi primordial des CSSS et une des grandes inquiétudes pour les personnes qui aspirent à la stabilité dans l'offre de services qu'ils sont en droit d'attendre.

Toujours dans le but d'améliorer de façon significative l'offre de service en DI-TED et d'assurer à la personne le bon service, au bon moment, au bon endroit et avec l'expertise appropriée, la notion d'épisode de service que les standards introduisent discrètement est un autre sujet très préoccupant. Si on considère que les personnes vivant avec une DI ont besoin de service tout au long de leur vie, d'une intensité différente tout dépendant de la personne ou des

périodes de sa vie il ne faudrait pas que la réorganisation conduise à la fermeture de dossier parce que celle-ci est dans une période de sa vie où elle est plus autonome ou en besoin de service moindres. Si cette notion d'épisode de service est retenue comme mode de fonctionnement elle devra nécessairement s'accompagner d'une garantie pour les personnes que leur dossier sera toujours actif même si leur demande de services est occasionnelle ou ponctuelle et/ou offert par un autre dispensateur que le CRDI.

Encore des questionnements sur ces sujets :

- L'intervenant-pivot viendra-t-il des CRDI ou des CSSS, sera-t-il adéquatement formé pour agir auprès des personnes ?
- Présentement, une grande partie des services généraux et spécifiques est assurée par les CRDI. Comment va s'opérer le transfert de responsabilité vers le CSSS ?

Qualité des services :

Dans certaine région, l'évaluation de la satisfaction de la clientèle se réalise par le biais d'un questionnaire à la personne ou à la famille qui reçoit des services du CSSS. La personne peut avoir le support d'un intervenant du CSSS autre que celui attribué à son dossier.

Pour les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle », il n'est pas facile d'articuler des réponses sur la satisfaction comme il est d'ailleurs très difficile pour eux de porter plainte par peur de déplaire ou de représailles.

- Revoir les modalités d'évaluation de la satisfaction de la clientèle
- Adapter les questionnaires afin de favoriser l'autonomie de la personne
- S'adjoindre en support des personnes indépendantes ex : le comité des usagers de l'établissement, MPDA etc..

■ DU POINT DE VUE DE LEUR CLARTÉ.

Le document permet certainement de clarifier les balises qui serviront à établir les plans cliniques et permettrons, souhaitons-le, de réduire les disparités régionales dans l'organisation de l'offre de service pour les personnes Di et TED. Par contre les notions de subsidiarité et de hiérarchisation nous ont apporté quelques difficultés de compréhension et de vulgarisation.

Nous profitons du point de vue de la clarté pour souligner une problématique qui est ramenée fréquemment par les Personnes D'Abord dans toutes les régions. La non-utilisation fréquente d'un langage simple et adapté par le personnel des dispensateurs de service pour informer de façon générale les personnes vivant avec une DI et l'absence de documents explicatifs ou de formulaires adaptés, en gros caractères ou avec pictogrammes, sont deux éléments qui font largement défaut et sont très peu discutés. La communication est élément essentiel, donner de l'information c'est une chose mais s'assurer que celle-ci est bien comprise et permet à chacun de faire des choix éclairés, c'est un pas de plus vers l'autonomie des personnes.

■ **VOS SUGGESTIONS ET VOS PROPOSITIONS.**

L'accès aux services et la période d'implantation sont des éléments préoccupants, à la lumière des inquiétudes exprimées par nos membres nous vous apportons les commentaires et les propositions suivants :

- Informer et impliquer les utilisateurs de services et leur famille dans ce nouveau changement.
- Au niveau des priorités d'accès, ajouter aux orientations : les adultes vivant en appartement autonome sans réseau familial et social.
- Offrir des mesures de soutien et un accès rapide aux services sans attendre un diagnostic. Prioritairement, aux personnes vivant en appartement autonome qui vivent parfois des situations et des conditions de vie nécessitant le soutien et l'accès à des ressources ponctuelles et rapides (ex : éviction d'un logement, retour à la maison après une tentative de suicide ou un passage au centre de crise, endettement, etc.).
- Permettre l'accès aux services professionnels de psychologue lors de demande de suivi pour deuil, rupture amoureuse, abus passé et histoire sociale non acceptée.
- S'assurer de rendre accessible et disponible les informations destinées aux personnes et utiliser une communication accessible, un langage clair et accessible, des documents adaptés pour aider la personne à faire de vrais choix et ainsi faciliter la prise de ses propres décisions.
- Sensibiliser et informer les personnes sur les étapes et les conséquences du processus d'évaluation. Préciser les délais d'attente pour une évaluation diagnostique.
- Préciser l'offre de service et l'intensité de soutien prévu à la personne en attente jusqu'à ce que le service soit réellement rendu.
- S'assurer que la mise en place de la notion d'épisode de services ne viendra jamais compromettre la continuité de service et ainsi obliger la personne à se réinscrire sur une nouvelle liste d'attente.
- Pour contrer les stages à vie et la dépendance à la sécurité du revenu, développer des programmes ou des projets d'acquisition de compétences et de reconnaissance des acquis pour permettre l'accès au travail rémunéré .
- Ajouter aux standards de la planification de services individualisés l'obligation d'assurer un plan de services aux adultes en transition de milieu de vie (non seulement lors du départ de la vie familiale), en période de changement de projet de vie et au besoin sur demande de la personne.

Inclure la collaboration et le partenariat volontaires des organismes de promotion et de défense des droits aux secteurs suivants :

- Formation-sensibilisation des professionnels, futurs éducateurs, travailleurs sociaux attitudes et attentes des personnes dans la dispensation de services et d'intervention, capacités et projets de vie
- Inclure des normes et une obligation d'accessibilité de l'information : Utilisation d'un langage claire et simple, de pictogrammes pour tout formulaire, documents informatifs sur les services disponibles, code d'éthique, processus de plaintes, plan d'interventions et plan de services et tout autre outil d'aide à la personne
- Formation-sensibilisation des personnes et de leur famille quant au processus de plainte, droits d'accès aux services généraux, spécialisés, évaluation de la satisfaction de la clientèle, mécanismes de représentation et comité des usagers.

AUTRES COMMENTAIRES

Dans votre présentation du programme-service vous abordez le profil de la clientèle DI et vous identifiez deux profils. Il est vrai que les personnes plus âgées ont un vécu différent de la jeune génération. Il y a de nombreuses conséquences à l'absence de services, au passage en institution ou au manque de liens familiaux pour les personnes plus âgées et ceux-ci ont entre autres déploré la difficulté de lecture et d'écriture comme étant une barrière au quotidien. Toutefois, il nous apparaît qu'il peut être préjudiciable d'affirmer que seul les plus jeunes ont des projets de vie : vivre chez soi, se marier, être parent, travailler, voyager.

Nous recommandons d'apporter les clarifications pertinentes à l'effet qu'autant les personnes plus âgées que les plus jeunes ont des projets de vie et aspirent à leurs réalisations.

En suivi de la démarche « *À part égale Levons les obstacles* » nous trouvons intéressant de vous présenter les obstacles les plus fréquemment identifiés par les membres :

- L'accès au marché du travail rémunéré est encore difficile
- L'accès aux professionnels de la santé (médecin, psychologue, physiothérapeute)
- Le délai et la liste d'attente de services (inacceptable, pour certains plus de 2 ans)
- Le manque d'information et d'explication transmises à la personne concernant les étapes et le processus d'obtention d'un diagnostic
- Le manque de suivi et de soutien à la personne en attente d'un diagnostic
- Les changements fréquents d'intervenants
- La difficulté d'avoir accès à l'information accessible et vulgarisée
- Le sentiment d'isolement et de difficulté à agrandir son réseau social
- La difficulté d'avoir un plan de services et une écoute pour la réalisation des projets de vie
- Le manque de disponibilité et la fréquence de rencontres avec les intervenants (CSSS, CRDI)
- L'endettement et situation de pauvreté
- Le sentiment de contrainte et de peu de pouvoir décisionnel sur la gestion des dépenses personnelles et de son budget
- Le sentiment d'être jugé et d'ingérence dans sa vie personnelle
- Le sentiment d'être informé et consulté en deuxième et de recevoir après ou trop tard les informations sur le suivi de son dossier
- L'attitude et les préjugés encore existants dans la communauté et dans l'utilisation des services de la population
- La communication difficile avec les agents d'aide sociale (attitude et respect) et l'information non accessible
- Préjugés et manque de ressources de soutien spécialisés pour les personnes qui désirent avoir des enfants.

Cette série d'obstacles n'est pas nécessairement placée en ordre de priorité mais l'accès au médecin généraliste et aux spécialistes est sans contredit ce qui revient le plus souvent.

Cette réponse à la consultation a été réalisée avec la participation :

Des membres de tous les Mouvements Personne D'Abord en région

En collaboration avec :

Danielle Gratton,

Ressource-analyse pour la Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec

Le contenu de ce document sera présenté par :

Louise Bourgeois, présidente et Nicole Chartrand , vice-présidente
de la Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec