



Commentaires du Mouvement Personne d'abord du Québec Métropolitain

Dans le cadre de
Consultation du ministère de la Santé et des Services sociaux
**Projet d'orientations 2007-2012 relatives aux standards d'accès, de continuité
et de qualité pour le programme-services DI-TED**

Présentés à : L'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
La Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec

22 janvier 2007

Avant-propos

Les orientations 2007-2012 relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité pour le programme-services DI-TED font l'objet d'une consultation auprès des Agences de santé et de services sociaux, de l'Association Québécoise d'établissement de santé et de services sociaux, de la Fédération Québécoise des Centres de réadaptation DI-TED et des associations provinciales des personnes et de leurs familles.

Le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain en tant qu'organisme d'entraide de promotion et de défense des droits des personnes par et pour les adultes présentant une déficience intellectuelle est invité par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale et par la Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec à transmettre ses commentaires.

Bien que nous sommes réjouis des efforts du Ministère d'entreprendre une démarche de consultation au niveau régional et national, nous voulons exprimer notre réserve quant au délai alloué et de l'agenda de janvier occupé par les consultations : À Part Égales de l'Office des Personnes Handicapées du Québec et celle du ministère de l'Emploi et de la Solidarité impliquant également les partenaires du milieu.

Nous considérons que le document faisant l'objet de consultations implique des éléments significatifs pour l'avenir de l'organisation des services aux personnes. De là, l'importance de tenir compte des conditions nécessaires permettant aux principales personnes concernées de s'approprier de son contenu, d'analyser les enjeux et d'émettre leur avis. Pour ce faire, il est nécessaire de prévoir un échéancier respectant l'exercice démocratique du milieu associatif au niveau local et national et des instances de représentation notamment au sein des mécanismes de représentation de leurs établissements tels que : les Comité des usagers (CSSS, CRDI-TED) et le Comité d'orientation des services aux adultes (CRDI-TED).

Ce contexte, nous fait craindre que les avis qui seront présentés au Ministère n'aient pu faire l'objet d'une consultation auprès des usagers des établissements, outre peut-être celui de la représentation au sein du conseil d'administration des établissements.

Nous pensons que les motivations de choisir ce calendrier pour réaliser la consultation s'inscrivent dans un contexte exceptionnel dont nous apprécierions en connaître la nature. Car, dans le passé des délais respectant le processus démocratique du milieu associatif et de leurs membres, et de leurs instances de représentation étaient prévues.

GRILLE DE CONSULTATION : MOUVEMENT PERSONNE D'ABORD DU QUÉBEC MÉTROPOLITAIN JANVIER 2007

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

1. D'AMÉLIORER LES SERVICES AUX PERSONNES ET À LEURS PROCHES

De la reconnaissance des droits à la participation citoyenne, des principes de normalisation et au développement de nouveaux types d'intervention considérant la personne dans sa globalité, son environnement et son réseau que l'on pense par exemple aux approches telles que : communautaire, positive, systémique; l'organisation des services s'est largement modifiée passant de l'institution à l'inclusion sociale dans la communauté.

Au cours des vingt-cinq dernières années, les personnes et leurs familles ont vécu un bon nombre de changements. Les personnes elles-mêmes depuis les années '80 se sont mobilisent pour exercer leur participation citoyenne et prendre la parole dans leurs propres choix de vie et dans l'organisation des services qui leur sont destinés.

Pour les membres impliqués au sein du Mouvement, plus d'un se souvient du Mont St-Aubert, du Pavillon St-Charles, de CADIQ, des Services Barbara-Rourke, devenu ensuite le CRDIQ et maintenant CRDI-TED.

Les membres délégués à l'élaboration du PROS de la région 03, se sont familiarisés avec le CRSSS, puis la RRSSS et maintenant l'Agence pour faire plus court. Ils ont appris à connaître et à utiliser la « porte d'entrée » du réseau, le CLSC est connu...reste à clarifier le CSSS et l'instance locale. Il est donc pertinent d'affirmer que les personnes, leurs familles ainsi que les différents intervenants du milieu font preuve d'une grande capacité d'adaptation!

Au cours des dernières années, tout au long de ces transformations, les personnes ont exprimé sur différentes tribunes (instances décisionnelles, commissions parlementaires, instances consultatives, colloques, congrès et médias) leur vouloir et leur capacité d'être d'Abord avec tout l'Monde en tant que citoyens consommateurs, payeurs de taxes, électeurs, travailleurs ou bénévoles actifs au sein de la société.

Elles tissent des liens de confiance et de collaboration égalitaire en participant à des luttes collectives avec d'autres citoyens, notamment avec des groupes de femmes, des médias communautaires, des personnes en situation de pauvreté, des groupes de défense des droits des locataires, des personnes prestataires de la sécurité du revenu, etc... (1)

(1) D'Abord avec tout l'Monde Vol. 4 no : 2 Nous on participe...comme personne! Octobre-Novembre 2005

Les personnes revendiquent aussi l'accès à un médecin de famille, un dentiste, d'aller au cinéma, etc... Pour un bon nombre, elles aspirent d'avoir une vie de couple, un réseau d'amis-es, un travail, un milieu et des conditions de vie de qualité. Elles revendiquent aussi l'accès à des services répondant à leurs besoins. Pour certaines il s'agit de soutien plus spécialisé et pour d'autres de soutien ponctuel mais dans tous les cas l'accès aux ressources et la flexibilité dans leur disponibilité.

Trop de personnes, cognent à la porte du Mouvement sans ressources ou sur une liste d'attente. Il y a trop de Martine ou de Maurice... qui arrivent à 16h00 un vendredi avec une lettre d'avis d'éviction qu'ils ont été incapable de lire pour apprendre de son concierge qu'il sera sans logement le lundi.

Trop de Josée, qui après avoir vécue une rupture amoureuse et fait une tentative de suicide et s'en être remis peu à peu mais est en attente d'un diagnostic. Trop de Paul qui ont déjà vécu des abus et une histoire familiale qui remonte à la surface, qui demandent de comprendre et d'avoir un soutien pour faire la paix avec le passé et qui n'ont pas accès à un psychologue. Trop de Denis qui au cours des 4 dernières années, ont dû rebâtir une relation de confiance auprès de 3 éducateurs. Il y a trop de Ghislain qui ont besoin de rencontrer une travailleuse sociale plus qu'une fois par mois. (3)

Aujourd'hui, les orientations présentées dans le document du ministère de la Santé et des Services Sociaux guident l'élaboration des futures projets cliniques et placent les balises qui permettront d'encadrer le programme-services aux personnes.

Nous accueillons positivement l'invitation qui est lancée pour mettre en œuvre une offre de services par programme plutôt que dans une logique d'établissement car l'expérience vécue et les revendications des personnes et des membres au cours des dernières années demandant l'accès et l'adaptation des services offerts à la population mais aussi l'accès et la disponibilité des services spécialisés vont de concert avec l'esprit général des orientations 2007-2012 qui sont proposées. (4)

(2) Rapport annuel : Les étiquettes vont sur les pots Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain 2005-06

(3) Compilation des besoins Rencontres de consultation des membres actifs. Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain novembre 2006

(4) Consultation des adultes OPHQ- Mouvement Personne d'Abord sur les obstacles Travaux du comité de suivi du plan d'action régional de la politique DI février 2006

2. DE SOUTENIR L'ÉLABORATION DU PROJET CLINIQUE ET DE LA PLANIFICATION RÉGIONALE :

Le CSSS se voit confier des mandats et une responsabilité importante. Les orientations proposées offrent un cadre de référence, des balises cliniques et organisationnelles. Ce cadre est un outil important mais insuffisant sans l'appropriation et l'adhésion du milieu et des organisations à son égard.

À cet effet, nous voici nos interrogations :

- L'accord quant aux orientations auprès des futurs responsables de l'élaboration du projet clinique est un incontournable et fait partie des « conditions gagnantes ». 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 donner suite à la présente consultation auprès des personnes et de leurs familles et de leur milieu associatif ?
- Quels sont les impacts pour les régions dont les travaux de projet clinique DI-TED sont déjà débutés?

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

Nous sommes inquiets quant à la possibilité de remplir le mandat confié au CSSS sans l'ajout de ressources financières et une réaffectation de ressources humaines.

Depuis l'adoption de la Politique : « L'intégration sociale à la participation sociale » et des plans d'action régionaux, le manque de ressources financières allouées à la mise en œuvre des objectifs a été maintes fois soulevé. Dans les présentes orientations, on ne fait pas non plus mention d'attribution financière. 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, et ce, tout en assurant des services de qualité aux personnes et à leurs familles.

Comment faire mieux avec ce que l'on a? L'élaboration du projet clinique sera un exercice de taille et important. Tel est le défi des CSSS avec la collaboration du CRDI-TED et des différents partenaires du milieu.

- **Quelles sont les ressources financières qui seront allouées ou transférées au CSSS?**
- **Les équipes et le personnel seront-ils augmentés?**
- **Quel est le plan d'action du ministère et de l'Agence en termes de représentation et de demande d'augmentation de l'enveloppe DI-TED auprès du gouvernement?**

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 mécanismes prévus pour garantir et assurer d'éviter les interruptions de services?**
- **Quelles sont les orientations prévues pour informer et impliquer les utilisateurs de services et leurs familles dans ce nouveau changement?**

VOTRE AVIS SUR LES STANDARDS :

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

Au sein de notre organisme, les membres se sont mobilisés et ont participé activement à l'élaboration de la Politique « *De l'intégration sociale à la participation sociale* », notamment au niveau des consultations régionales et nationales, comité d'élaboration du plan d'action régional et comité de suivi. Et c'est avec espoir et enthousiasme que la politique a été accueillie. Car elle s'inscrivait en cohérence avec leurs luttes pour une inclusion et une participation active à la société, à la reconnaissance de leurs droits aux ressources de la population. Dorénavant, 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.

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 réseau locaux et autres changements sont arrivés 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.**

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

Les niveaux de services

Les services de première ligne Services généraux infrastructure légère qui s'adressent à toute la population. 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. Lors de la consultation des membres sur les obstacles en février 2006 et la cueillette de besoins des membres novembre 2006, pour les membres consultés les obstacles plus fréquemment identifiés sont :

- **L'accès au marché du travail rémunéré est encore difficile;**
- **L'accès aux professionnels de la santé (médecin, psychologue, physiothérapeute) l'est également;**
- **Le délai et la liste d'attente de services (pour certains plus de 2 ans) est inacceptable;**
- **Le manque d'information et d'explications transmis 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, sentiment d'être jugé et d'ingérence dans sa vie personnelle;**
- **Le sentiment d'être informé et consulté en deuxième et de recevoir les informations sur le suivi de son dossier (CSSS, CRDI);**
- **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. L'accès à un médecin de famille, un psychologue, physiothérapeute ressortent particulièrement.**

Qualité des services :

Dans la 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, il demeure la crainte de porter plainte par peur de représailles ou de déplaire.

- Revoir les modalités d'évaluation de la satisfaction de la clientèle;
- Adapter les questionnaires afin de favoriser l'autonomie de la personne;
- S'adjoindre de personnes supports indépendant ex : le comité des usagers de l'établissement.

3. DU POINT DE VUE DE LEUR CLARTÉ

L'aspect de subsidiarité et de hiérarchisation nous ont apporté quelques difficultés de compréhension et de vulgarisation. Ces aspects n'ont pas fait l'objet de consultation de nos membres quoique nous avons décelé qu'ils pouvaient être des éléments clés. Notre perception nous incite à penser que ces principes devront être adoptés et faire consensus au sein des divers organisations concernées et du milieu.

4. VOS SUGGESTIONS ET VOS PROPOSITIONS.

L'accès aux services et la période d'implantation un élément préoccupant, à la lumière des préoccupations exprimées par nos membres nous apportons les commentaires et les propositions suivants :

- Informer et impliquer les utilisateurs de services et leurs familles 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 vivent parfois des situations et des conditions de vie qui nécessitent 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, Prioriser aussi les adultes plus âgées;
- S'assurer de rendre accessible et disponible les informations destinées aux personnes;
- Utiliser une communication accessible pour supporter la personne dans l'exercice de faire un choix éclairé et dans la prise de ses propres décisions;
- Sensibiliser et informer les personnes dans un langage clair et accessible 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 prévues à la personne en attente jusqu'à ce que le service soit réellement rendu;
- L'intégration socioprofessionnelle : Développer des programmes et soutenir des projets (acquisition de compétences, reconnaissance des acquis) au travail rémunéré pour répondre aux besoins des personnes de 35 ans et plus. Les personnes de ce groupe d'âge expriment une lassitude et un sentiment d'avoir peu d'encouragement et de support des ressources en place pour accéder au marché du travail. Elles se voient le plus souvent offrir des alternatives de bénévolat et craignent de demeurer prestataires à vie de la sécurité du revenu;
- Ajouter aux standards de la planification de services individualisés l'obligation d'assurer à 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;
- Définir l'approche privilégiée et une harmonisation des pratiques dans la démarche du plan de services.

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 clair et simple, de pictogrammes pour tout formulaire, par exemples : formule de consentement, 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 leurs familles 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.

5. AUTRES COMMENTAIRES :

« Le profil de la clientèle : ...Particulièrement en déficience intellectuelle, il se dessine deux profils de clientèle. Il y a les personnes plus âgées qui ont connu un passage plus ou moins long en institution, alors que les services d'adaptation et de réadaptation étaient peu développés. Ces personnes n'ont malheureusement pas pu bénéficier de toutes les opportunités pour maximiser leur développement (scolarisation, adaptation, réadaptation).

Il y a les personnes plus jeunes qui ont bénéficié d'interventions adaptées dès leur plus jeune âge. Ces personnes vivent au sein de leur famille. Elles ont eu et ont toujours des opportunités pour maximiser leur développement : scolarisation, éducation, intégration dans des milieux variés, etc. Elles ont des projets de vie : vivre chez soi, se marier, être parent, travailler, voyager, etc. »

- Il est vrai que les personnes plus âgées ont un vécu différent que la jeune génération. Les adultes plus âgés reconnaissent ce fait. Lors de la consultation sur les obstacles identifiés par les membres du Mouvement dans les travaux du comité sur l'accessibilité des services (comité de suivi du plan d'action régional DI) qui a eu lieu en février 2006, les participants du Mouvement ont déploré la difficulté de lecture et d'écriture comme étant une barrière au quotidien. D'autres conséquences à ce vécu d'absence de services ou de passage en institution ou d'absence de liens familiaux ont marqué un parcours souvent difficile avec lequel aujourd'hui les personnes plus âgées tentent de faire la paix.
- Toutefois, il nous apparaît qui 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.

Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain
2101, 1^{ère} Avenue Québec (QUEBEC) G1L 3M6
(418) 524-2404 courriel : mpdaqm@globetrotter.net