



De l'intégration sociale à la participation sociale

*Politique de soutien aux personnes présentant une déficience
intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*

UN ENGAGEMENT
RENOUVELÉ DU RÉSEAU
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX

De l'intégration sociale à la participation sociale

*Politique de soutien aux personnes présentant une déficience
intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*

UN ENGAGEMENT
RENOUVELÉ DU RÉSEAU
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX

Édition produite par :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Pour obtenir un exemplaire de ce document, faites parvenir votre commande par télécopieur : **(418) 644-4574**

par courriel : **communications@msss.gouv.qc.ca**

ou par la poste : **Ministère de la Santé et des Services sociaux
Direction des communications
1075, chemin Sainte-Foy, 16^e étage
Québec (Québec)
G1S 2M1**

Le présent document est disponible à la section **documentation** du site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux dont l'adresse est : **www.msss.gouv.qc.ca**

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2001
Bibliothèque nationale du Canada, 2001
ISBN 2-550-37629-3

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

© Gouvernement du Québec

PRÉFACE

Les hommes et les femmes présentant une déficience intellectuelle sont des membres à part entière de notre société. Comme tout le monde, ces personnes veulent avancer dans la vie, caresser des rêves, réaliser des projets, et, tout simplement, être heureuses. Plus que d'autres, elles ont toutefois besoin d'un soutien attentif et chaleureux : celui d'un père, d'une mère, d'un frère, d'une sœur, d'un proche, bien sûr, mais aussi celui de la collectivité tout entière.

Nous le savons, l'exercice de leur citoyenneté et leur participation sociale trouveront leur source dans un climat d'échange et d'ouverture, celui qui s'établit entre toute personne et la société à laquelle elle appartient. Chacun dans notre champ d'intervention, nous avons le devoir, non seulement d'accueillir ceux et celles qui présentent une déficience intellectuelle, mais encore de leur donner toute la place qui leur revient.

C'est le sens qu'il faut donner à cette nouvelle *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. La notion de participation sociale vient y enrichir celle d'intégration sociale, fil conducteur des orientations ministérielles de 1988. La politique décrit ce qui est attendu de chaque acteur en cause, des attentes qui se traduisent forcément en responsabilités, et ce, à l'enseigne de la collaboration.

Cette politique est le fruit d'un travail de longue haleine, auquel ont été associés non seulement des spécialistes de la question, mais aussi des hommes et des femmes présentant une déficience intellectuelle, ainsi que des membres de leurs familles. Il s'agit donc d'un travail collectif, une approche qui est toujours garante de succès.

Au nom des Québécoises et des Québécois, comme au nom du personnel du réseau de la santé et des services sociaux, j'assume de mon affection et de mon appui chaque enfant, chaque jeune, chaque adulte présentant une déficience intellectuelle.

Agnès MALTAIS

Ministre déléguée à la Santé, aux Services sociaux
et à la Protection de la jeunesse

Il faut croire au potentiel des personnes, croire en leurs rêves, prendre le temps qu'il faut parce qu'il s'agit de leur vie à elles et non de la nôtre. Il faut les laisser parler en leur propre nom d'abord, il faut les laisser faire leurs propres choix et les accompagner là-dedans. On est d'abord des personnes, des citoyens qui ont des rêves, des idées, qui aiment et n'aiment pas des choses, laissons-nous une chance de nous exprimer !

Alain Bédard

Président du Mouvement Personne D'Abord de Québec

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES	9
LISTE DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL	11
INTRODUCTION	13
1. OÙ EN SOMMES-NOUS DANS L'INTÉGRATION SOCIALE ?	15
1.1 UN IMPÉRATIF HUMAIN ET SOCIAL	16
1.2 DES SERVICES DE PLUS EN PLUS DIVERSIFIÉS	17
1.3 LES PRINCIPALES FORCES DANS LA PRESTATION DES SERVICES	25
1.4 LES PRINCIPALES LACUNES DANS LA PRESTATION DES SERVICES	25
2. LA POPULATION CIBLÉE	29
2.1 PRÈS DE 33 000 PERSONNES VIVANT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ONT BESOIN DE SERVICES	30
2.2 ENVIRON 12 000 FAMILLES AYANT BESOIN DE SOUTIEN	31
3. DES BESOINS EN CONSTANTE ÉVOLUTION	33
3.1 LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS	33
3.2 LES ADULTES	34
3.3 LES PERSONNES PLUS ÂGÉES	35
3.4 LES SITUATIONS PARTICULIÈRES REQUÉRANT DES INTERVENTIONS COMPLEXES	36
3.5 LES FAMILLES ET LES AUTRES PROCHES DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	37
3.6 LES MILIEUX DE VIE.	40
3.7 LE PERSONNEL DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	41
4. LES ASSISES DE L'ORGANISATION DES SERVICES	43
4.1 L'INTÉGRATION SOCIALE	43
4.2 LA PARTICIPATION SOCIALE	43
4.3 LA RESPONSABILITÉ DES PARENTS DANS LE DÉVELOPPEMENT DE LEUR ENFANT	44
4.4 L'INTERACTION ENTRE LA PERSONNE ET SON ENVIRONNEMENT, CIBLE DE L'INTERVENTION	45
4.5 LES PRINCIPES DIRECTEURS	48
5. LES SERVICES À RENDRE	51
5.1 LA PRÉVENTION DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	51
5.2 L'ACCÈS DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE AUX SERVICES DE SANTÉ ET AUX SERVICES SOCIAUX DESTINÉS À L'ENSEMBLE DE LA POPULATION	52
5.3 LE SOUTIEN AUX FAMILLES ET AUX AUTRES PROCHES	53
5.4 LES SERVICES SPÉCIALISÉS POUR LE DÉVELOPPEMENT MAXIMAL DES CAPACITÉS DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, POUR LEUR INTÉGRATION ET LEUR PARTICIPATION SOCIALES	56

6. SOUTENIR LA PARTICIPATION SOCIALE DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : UNE RESPONSABILITÉ COMMUNE	61
6.1 LES RESPONSABILITÉS DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX À L'ÉGARD DES AUTRES SECTEURS	62
6.2 LA COLLABORATION AVEC LES PRINCIPAUX PARTENAIRES VISÉS	62
6.2.1 Les services de garde : centres de la petite enfance et services de garde scolaire.	62
6.2.2 À l'école (préscolaire, primaire, secondaire, formation professionnelle et formation continue)	63
6.2.3 Le marché du travail	63
6.2.4 Le domaine des loisirs	64
6.2.5 Le transport	65
6.2.6 Les services juridiques et judiciaires	65
7. L'EXERCICE DES DROITS, LEUR DÉFENSE ET LA PROTECTION SOCIALE	67
8. UNE APPROCHE DE SERVICES INTÉGRÉS	69
8.1 DES SERVICES INTÉGRÉS SUR UNE BASE LOCALE	70
8.2 DES SERVICES INTÉGRÉS SUR UNE BASE RÉGIONALE	71
8.3 DES SERVICES INTÉGRÉS SUR UNE BASE NATIONALE	72
9. LA PRESTATION DE SERVICES INTÉGRÉS	73
9.1 UN MÉCANISME SOUPLE D'ACCÈS AUX SERVICES	73
9.2 UN PARTAGE CLAIR DE RESPONSABILITÉS ENTRE LES DISPENSATEURS DE SERVICES	75
9.3 DES SERVICES INDIVIDUALISÉS	78
9.4 LA COORDINATION DES RESSOURCES DES ÉTABLISSEMENTS ET DU TERRITOIRE	79
10. LA PLANIFICATION ET LA COORDINATION DES SERVICES INTÉGRÉS	81
10.1 LES RESPONSABILITÉS DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	81
10.2 LES RESPONSABILITÉS DES RÉGIES RÉGIONALES DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	82
11. L'ÉVALUATION DES RÉSULTATS	85
12. LE DÉVELOPPEMENT DE L'EXPERTISE : FORMATION ET RECHERCHE	87
CONCLUSION	91
ANNEXES	
ANNEXE 1 LES PRINCIPALES LACUNES DU SYSTÈME DE PRESTATION DES SERVICES	93
ANNEXE 2 SCHÉMA DE L'APPLICATION DU MODÈLE DU CQCIDIH.	107
BIBLIOGRAPHIE	109

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AQIS	Association du Québec pour l'intégration sociale
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIDIH	Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps
CQCIDIH	Comité québécois sur la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps
CJ	Centre jeunesse
CLSC	Centre local de services communautaires
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
EHDA	Élèves handicapés en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec
MPDQ	Mouvement Personne D'Abord du Québec
MRC	Municipalité régionale de comté
MSS	Ministère de la Solidarité sociale
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PROS	Plan régional d'organisation des services
PSI	Plan de services individualisé
RI	Ressource intermédiaire
RTF	Ressource de type familial
SHQ	Société d'habitation du Québec
SIC-DI	Système d'information clientèle en déficience intellectuelle

N.B. En vue d'alléger le texte, l'expression « régie régionale », dans le présent document, renverra à « Régie régionale de la santé et des services sociaux ».

LISTE DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

De la Conférence des régies régionales

Marie-Josée Levasseur
André Petit
Martine Cinq-Mars

De la Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle

Mireille Tremblay
Gilles Bertrand

De l'Association des CLSC-CHSLD

Mireille Dumont-Lemasson
Jacinthe Normand

De l'Office des personnes handicapées du Québec

René Hébert
Maurice Bernier
Pierre Berger

De l'Association du Québec pour l'intégration sociale

Diane Milliard

Du Mouvement Personne D'Abord du Québec

Sylvain Bergeron
Marcel Blais
Julie Comtois

Du ministère de la Santé et des Services sociaux

Diane Bégin
Daniel Bérubé
Monique Savoie

Coordination des travaux : Diane Bégin

Rédaction : Diane Bégin
André Petit

Traitement de texte : Madeleine Gagnon
Diane Morissette
Nicole Bouchard

INTRODUCTION

En s'appuyant sur les étapes importantes franchies depuis une quinzaine d'années pour répondre aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches, et en tenant compte de l'évolution de leurs besoins, la présente politique vient soutenir les efforts de l'ensemble des intervenantes et intervenants pour maintenir et améliorer les services du réseau de la santé et des services sociaux. Cette politique s'inscrit dans la continuité des orientations de 1988, *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social*. Elle comporte toutefois les ajustements nécessaires afin que notre système puisse mieux soutenir les personnes visées et leurs proches.

Le but ultime de la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches est le fonctionnement d'un réseau de services intégrés qui offrira aux personnes visées la gamme des services dont elles ont besoin et leur fournira des outils de nature à soutenir adéquatement le développement optimal de leur potentiel et leur processus d'intégration sociale, en collaboration avec les différents acteurs de la communauté. Cette politique soutient aussi qu'il est impératif de mieux appuyer les familles et les autres proches des personnes concernées et de renforcer la collaboration intersectorielle.

La Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches définit les services que doit offrir le réseau de la santé et des services sociaux afin de contribuer à assurer aux personnes présentant une déficience intellectuelle une qualité de vie décente, un réseau social apte à leur apporter le soutien dont elles ont besoin, les conditions nécessaires pour favoriser leur participation sociale, de même qu'un réel pouvoir de faire valoir leurs besoins et de déterminer les moyens de les combler. La présente politique fixe la gamme des services à offrir aux personnes visées et à leurs proches en toute équité et dans le respect de la diversité de leurs besoins. Elle comporte aussi des indicateurs permettant de suivre l'évolution des besoins et des services et de mesurer la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle.

En précisant quels sont les résultats visés pour chaque type de services à offrir, la Politique fournit un cadre d'orientation pour toutes les décisions à prendre aux niveaux national, régional et local, tant dans l'organisation des services de santé et des services sociaux que dans l'évaluation de leur qualité.

Le plan d'action détermine quelles sont les cibles prioritaires et indique les principaux gestes à poser afin d'atteindre les résultats visés. Les priorités retenues représentent les principaux changements souhaités dans le système actuel de services.

Les responsabilités des différentes catégories d'intervenants du réseau (organismes communautaires, CLSC, centres de réadaptation, régies régionales, ministère, etc.) sont fondées sur la nature et la mission respectives des organisations auxquelles ils appartiennent.

1. OÙ EN SOMMES-NOUS DANS L'INTÉGRATION SOCIALE ?

L'enjeu majeur des dernières orientations ministérielles en matière de déficience intellectuelle¹ consistait à effectuer la réinsertion sociale de personnes qui vivaient en milieu institutionnel dans des ressources résidentielles de la communauté. Les principales orientations retenues visaient la valorisation des rôles sociaux (comprenant le développement des capacités et des habiletés personnelles ainsi que l'amélioration de l'image sociale de la personne) et l'intégration sociale dans ses aspects physique (partager les mêmes lieux de vie que toute autre personne), fonctionnel (permettre aux personnes d'utiliser les services, lieux et équipements collectifs mis à la disposition de tous) et communautaire (bénéficier de relations variées et de qualité, d'intimité, avoir accès à des rôles et à des statuts valorisés).

Le chemin parcouru depuis une décennie est impressionnant, mais il est aussi évident que l'objectif ayant pour but l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle

1. Le Mouvement Personne D'Abord de Drummondville préconise l'utilisation de guillemets pour encadrer l'expression « déficience intellectuelle ». Les principaux objectifs de ce qu'il est convenu de nommer la *Politique des guillemets* sont d'aider à reconnaître les personnes présentant une déficience intellectuelle comme des personnes avant tout et de diminuer les préjugés associés à l'étiquette de « déficience intellectuelle ». Tout en partageant les objectifs poursuivis, le groupe de travail qui a rédigé la présente politique n'a pas retenu cette proposition afin d'alléger le texte.

n'a que partiellement été atteint : on constate davantage une intégration physique qu'une réelle participation sociale grâce à laquelle les personnes sentiraient qu'elles sont membres à part entière de leur communauté et y joueraient des rôles sociaux valorisés.

**Il importe maintenant de doter
l'ensemble des établissements du réseau de la santé et des services sociaux
d'orientations communes pour garantir aux personnes
présentant une déficience intellectuelle,
à leurs familles, aux autres proches
les services dont ils ont besoin.**

Dans chacune des régions du Québec, il faut assurer la disponibilité et l'accessibilité des services, l'équité dans la répartition des ressources et la qualité des interventions.

1.1 UN IMPÉRATIF HUMAIN ET SOCIAL

Les personnes présentant une déficience intellectuelle occupent maintenant une plus grande place au sein de la société. Leurs conditions de vie et celles de leurs familles se sont modifiées en profondeur au cours des dernières années. La majorité de ces personnes vivent maintenant au sein de leur famille, dans une ressource de type familial ou intermédiaire ou encore dans un appartement supervisé ou autonome. En 1988, plus de 4 000 personnes ayant une déficience intellectuelle vivaient dans une institution². Douze ans plus tard, environ 1 500 personnes présentant une déficience intellectuelle y sont encore admises.

À la naissance d'un enfant présentant une déficience intellectuelle ou lorsqu'on établit un tel diagnostic, un faible nombre de parents ont recours à des mesures de placement, même si les familles ont encore trop souvent à répondre seules en grande partie aux besoins particuliers de leur enfant. Environ 14 % des enfants en cause vivent dans un milieu substitut, soit 673 enfants³.

De plus en plus d'enfants présentant une déficience intellectuelle de 0 à 5 ans fréquentent les services de garde ordinaires : environ 500 enfants en 1997-1998, comparé à un total de 300 enfants handicapés en 1987-1988⁴. Les parents recourent aussi à la garde à leur domicile, à des services de garde privés, tandis que certains, surtout les mères, quittent leur emploi pour s'occuper de leur enfant, à cause des soins dont celui-ci a besoin ou du manque de services.

2. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Rapports statistique des centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, Québec, MSSS, année 1987-1988 et année 1996-1997.

3. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Rapports statistique des centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, Québec, MSSS, année 1998-1999.

4. Ministère de la Famille et de l'Enfance, *Données statistiques*, Québec, MFE, année 1997-1998.

Les enfants présentant une déficience intellectuelle sont maintenant scolarisés dans les écoles ordinaires, surtout dans des classes spéciales. Au primaire, 35 % des enfants ayant une déficience légère sont dans une classe ordinaire. Cette proportion passe à 25 % pour ceux présentant une déficience moyenne et à 4 % pour ceux ayant une déficience grave. Au secondaire, cette proportion est de 9 % pour les élèves ayant une déficience légère, alors que les autres font tous partie de classes spéciales⁵. Plusieurs parents et organismes qui les représentent croient qu'il faut renforcer la scolarisation en classe ordinaire.

La plupart des adultes ayant une déficience intellectuelle ont des revenus inférieurs au seuil de la pauvreté. Le marché du travail demeure encore inaccessible pour une grande partie de ces personnes. En effet, près de 25 000⁶ d'entre elles reçoivent du soutien financier. En 1997-1998, près de 13 000⁷ étaient inscrites aux programmes socioprofessionnels des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, fréquentaient un atelier de travail du type centre de jour ou effectuaient un stage non rémunéré. Faute de débouchés sur le marché du travail, mais aussi parce que les mesures de soutien en emploi ne sont pas adaptées aux besoins de ces personnes, ces stages se prolongent parfois plusieurs années. Un peu plus de 600 personnes présentant une déficience intellectuelle arrivent à trouver un emploi rémunéré dans un centre de travail adapté⁸. Environ 650 sont sur le marché du travail ordinaire en ayant recours, entre autres, au programme Contrat d'intégration au travail régulier de l'OPHQ⁹. D'autres personnes (650) bénéficient de la combinaison de ce programme avec celui du Soutien financier du ministère de la Solidarité sociale.

1.2 DES SERVICES DE PLUS EN PLUS DIVERSIFIÉS

Historiquement, les personnes présentant une déficience intellectuelle ont été prises en charge par des milieux institutionnels : hôpitaux psychiatriques, centres d'accueil et de réadaptation, centres d'hébergement, écoles spéciales, ateliers protégés, etc.

Avec le courant prônant la normalisation puis la valorisation des rôles sociaux, les services d'hébergement institutionnels, en particulier ceux des CRDI, ont été transformés en services externes offerts dans la communauté. Le changement d'attitude par rapport aux personnes présentant une déficience intellectuelle, de même que la nouvelle conception des services et des pratiques professionnelles, sont apparus au fur et à mesure que la philosophie de l'intégration sociale prenait forme. Pour le réseau des services de santé et des services sociaux, ce fut une véritable révolution, qui s'est accentuée après la sortie des orientations ministérielles de 1988. Le graphique 1 montre la diminution du nombre de personnes hébergées dans les CRDI entre 1980-1981 et 1998-1999. Le 31 mars 1999, il ne restait plus

5. Ministère de l'Éducation, *Données statistiques*, Québec, MEQ, année 1997-1998.

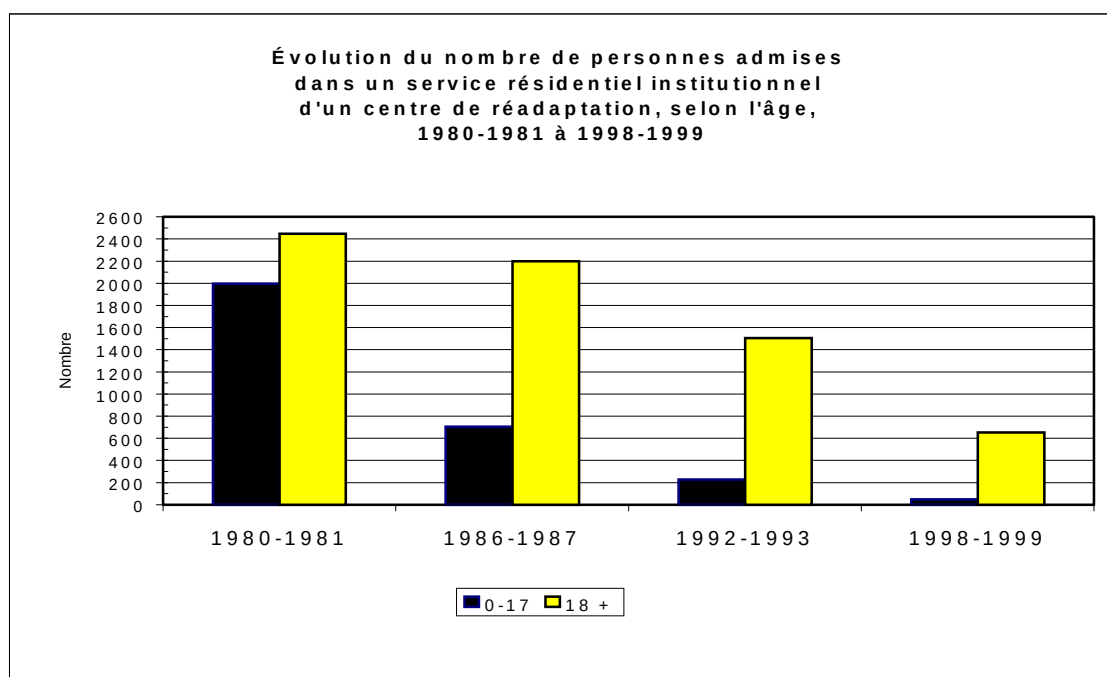
6. Office des personnes handicapées du Québec, *Collection statistiques n° 4*, Drummondville, OPHQ, 1992, p. 32.

7. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Rapports statistiques des Centres de réadaptation pour personnes en déficience intellectuelle*, Québec, MSSS, 1997-1998.

8. Office des personnes handicapées du Québec, *Données statistiques*, Drummondville, OPHQ, année 1997-1998.

9. *Idem*.

que 50 enfants de moins de 18 ans admis dans des installations de 10 places ou plus encadrées par des CRDI.



Le tableau 1 présente les données concernant les usagères et les usagers des CRDI au 31 mars 1999 selon le milieu de vie, pour chaque région. Près de 92 % des usagers sont physiquement intégrés dans la communauté, que ce soit en milieu naturel (51,3 %), dans des ressources « contractuelles »¹⁰, qui sont essentiellement des ressources de type familial (34,3 %), ou dans des ressources avec assistance résidentielle continue (7,8 %).

Dans un contexte favorisant l'intégration sociale, l'idée qu'un seul établissement réponde aux besoins de l'ensemble des personnes visées ne peut plus être soutenue. On vise maintenant à ce que les personnes ayant une déficience intellectuelle trouvent réponse à leurs besoins et réalisent leurs activités dans les mêmes lieux que les personnes sans déficience, qu'elles puissent recourir aux services médicaux courants et s'adresser aux divers établissements et services du réseau de la santé et des services sociaux, selon leurs besoins particuliers. L'action des centres de réadaptation est de plus en plus orientée vers le milieu de vie naturel des personnes visées.

10. Les ressources « contractuelles » sont les ressources avec lesquelles les centres de réadaptation ont une entente de services : les ressources de type familial, les ressources résidentielles avec allocations pour assistance résidentielle continue et les pavillons.

En 1988, la planification régionale de l'organisation des services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leur famille fut confiée aux conseils régionaux de la santé et des services sociaux, devenus depuis les régies régionales. Chacune d'elles a élaboré un plan d'organisation de services aux personnes présentant une déficience intellectuelle, basé sur les besoins de la région et assurant la répartition des ressources. Des mécanismes d'accès aux services ont été implantés dans la plupart des régions et un système d'information sur les usagères et les usagers a été mis en place.

Bien que les centres de réadaptation en déficience intellectuelle demeurent les principaux fournisseurs de services, d'autres établissements offrent désormais des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Les professionnelles et professionnels de la santé des cabinets privés, des hôpitaux et des CLSC interviennent pour effectuer le dépistage de la déficience ou du retard de développement, pour assurer les traitements médicaux requis, pour offrir du soutien aux familles et les orienter, lorsque cela est nécessaire, vers d'autres services. Les CLSC gèrent le programme de soutien aux familles, en leur accordant une allocation financière directe pour qu'elles aient accès à des services de répit, de gardiennage et de dépannage. En 1999-2000, 11 932 familles de personnes handicapées (déficience physique et déficience intellectuelle) ont bénéficié de ce programme auquel environ 14 millions de dollars étaient consacrés.¹¹.

Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle tentent d'intervenir dès que possible en offrant des services éducatifs au domicile de l'enfant et des services de consultation dans les milieux fréquentés par celui-ci (services de garde, écoles, centres de loisirs, etc.). Ces centres de réadaptation ont donc développé une forme de partenariat avec les intervenantes et les intervenants de plusieurs secteurs. Ils offrent également des services résidentiels et des services socioprofessionnels. À la suite de récentes opérations de fusion et de regroupement, on compte au moins un centre de réadaptation par région administrative. Ces centres proposent généralement leurs services sur la base des territoires de CLSC ou de MRC.

Comme on peut le voir au tableau 1, en 1998-1999, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle¹² ont offert des services externes (personnes inscrites) ou des services internes (personnes admises) à plus de 23 000 personnes. Le tableau 2 donne la répartition des usagères et des usagers selon l'âge pour l'ensemble du Québec ; 76 % des usagers sont des adultes alors que 24 % ont moins de 18 ans. Les personnes de plus de 65 ans sont peu nombreuses et représentent un peu plus de 2 % des usagers. Les personnes ayant accès aux services des centres de réadaptation en déficience intellectuelle sont majoritairement des hommes (57 %).

Puisque les personnes ayant une déficience intellectuelle ont souvent besoin de soutien tout au long de leur vie, peu d'entre elles quittent les programmes, alors que d'autres continuent d'y être admises. Le nombre d'usagères et d'usagers des CRDI s'est accru de 3,5 % en 1998-1999. Au 31 mars 1999, 2 600 personnes attendaient pour recevoir des services des CRDI.

11. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Rapports statistiques des CLSC*, Québec, MSSS, 1998-1999.

12. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Rapports statistiques des centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, Québec, MSSS, année 1998-1999.

Voici, selon la structure des programmes des centres de réadaptation, le nombre de personnes ayant reçu des services en 1998-1999¹³ :

- programme résidentiel (installations de 10 places ou plus, installations de 9 places ou moins, pavillons, ressources de type familial, assistance résidentielle continue) : 14 084 personnes ;
- programme socioprofessionnel (centres pour activités de jour, ateliers de travail, soutien aux stages en milieu de travail, intégration à l'emploi) : 14 294 personnes ;
- soutien à la personne, à la communauté et aux autres secteurs d'activité (adaptation et soutien à la personne, à sa famille et à ses proches, évaluation, expertise et orientation, plans de services individualisés) : 30 696 personnes.

En ce qui a trait aux ressources financières accordées exclusivement aux services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle, les données disponibles¹⁴ indiquent, que pour l'année 1998-1999, près de 490 millions de dollars au total ont été alloués à des établissements publics et privés conventionnés et à des organismes communautaires.

13. Compte tenu de la méthode de calcul utilisée, certains usagers sont comptés plus d'une fois. La somme des services est supérieure au nombre d'usagers.

14. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Info-Contour*, Québec, MSSS, août 2000.

Tableau 1 Usagères et usagers des CRDI selon le milieu de vie							
	Milieu naturel	Ressources de type familial	Encadrement continu	Admis CRDI 9 places et moins	Admis CRDI 10 places et plus	Autres ou non précisé	Total
01 Bas-Saint-Laurent	427	464	41	0	37	12	981
02 Saguenay–Lac-Saint-Jean	559	482	207	0	0	20	1 268
03 Québec	954	977	281	0	52	39	2 303
04 Mauricie et Centre-du-Québec	821	611	27	0	39	100	1 598
05 Estrie	520	373	10	0	20	2	925
06 Montréal	2 196	1 133	698	16	156	74	4 273
07 Outaouais	503	347	65	0	45	11	971
08 Abitibi-Témiscamingue	238	171	0	0	32	0	441
09 Côte-Nord	122	113	48	0	0	1	284
11 Gaspésie– Îles-de-la-Madeleine	271	193	27	0	0	1	492
12 Chaudière-Appalaches	978	513	60	3	0	56	1 610
13 Laval	480	332	0	0	88	7	907
14 Lanaudière	645	487	4	4	0	25	1 204
15 Laurentides	702	427	30	6	267	672	2 104
16 Montérégie	2 012	1 289	263	0	0	88	3 652
Total	11 428	7 912	1 800	29	736	1 108	23 013
Pourcentage	49,7 %	34,3 %	7,9 %	0,1 %	3,2 %	4,8 %	100,0 %

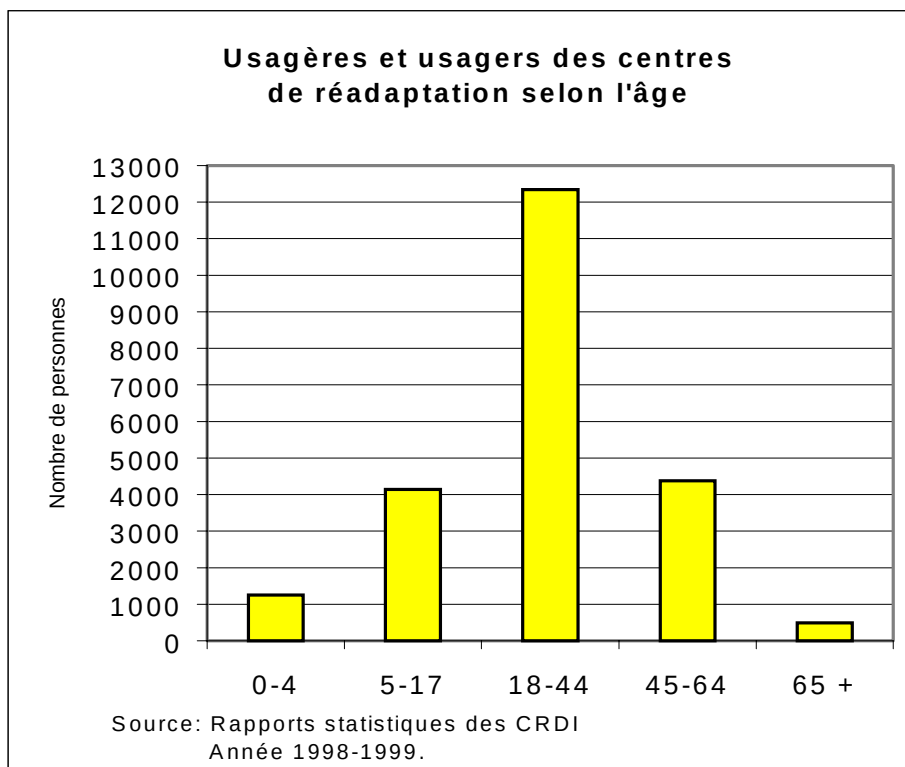
Source : Rapports statistiques des CRDI, année 1998-1999

Tableau 2

Usagères et usagers inscrits et admis dans un CRDI selon le groupe d'âge

Âge	Usagers
0-4	1 252
5-17	4 137
18-21	1 465
22-44	10 879
45-64	4375
65 +	487
Total	22 595

Source : Rapports statistiques des CRDI, année 1998-1999



Les associations de parents et de personnes présentant une déficience intellectuelle apportent un soutien important aux familles et aux milieux d'intervention en leur fournissant de l'information et en mettant en place diverses mesures, comme les groupes de soutien pour les parents et pour la fratrie, par exemple. Elles assument aussi un leadership dans le milieu en vue de faire connaître

les besoins des parents et des personnes ayant une déficience intellectuelle de défendre leurs droits. L'Association du Québec pour l'intégration sociale fournit, par l'entremise de l'Institut québécois de déficience intellectuelle (IQDI), des services de formation aux parents et aux milieux d'intervention.

Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ont aussi leurs propres associations, comme le Mouvement Personne d'Abord. Présents dans plusieurs régions du Québec, ces organismes travaillent à promouvoir l'égalité, à défendre les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et à les représenter. Ils peuvent procurer diverses formes de soutien, dont l'accompagnement en cas de plaintes, ou encore effectuer d'autres démarches visant à améliorer les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

D'autres organismes communautaires offrent également des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs familles : activités de jour, répit, hébergement, développement des aptitudes sociales ou des capacités de travail, etc. Leurs services ne visent pas à se substituer à ceux des divers réseaux (santé et services sociaux, travail, loisirs, etc.), mais plutôt à augmenter le nombre de sources de soutien disponibles offertes aux personnes visées et à leurs familles. Si certains organismes ont des missions parfois centrées exclusivement sur la promotion ou sur l'offre de services, dans bien des cas, les organismes communautaires interviennent dans les deux domaines. Bien que nous ne disposions pas de données complètes à ce sujet, il est sûr que leur participation est importante et croissante.

Pour sa part, l'Office des personnes handicapées du Québec est intervenu au fil des ans pour contribuer à la coordination intersectorielle des services en fonction des besoins des personnes, tant sur le plan individuel que collectif, au sein des régions et au niveau national pour résoudre les difficultés liées aux politiques et aux programmes des divers ministères et organismes concernés.

Le choix d'axer l'intervention sur l'intégration sociale a modifié non seulement l'organisation et la nature des services, mais aussi les pratiques professionnelles. Entre autres, l'intervention des centres de réadaptation s'effectue de plus en plus au domicile des personnes visées et dans les milieux qu'elles fréquentent. L'approche communautaire, par ailleurs, remplace progressivement les approches institutionnelles.

1.3 LES PRINCIPALES FORCES DANS LA PRESTATION DES SERVICES

La majorité des centres de réadaptation en déficience intellectuelle ont dépassé l'objectif fixé en ce qui a trait à la réinsertion sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, qui était de 50 %. En fait, la transformation des ressources institutionnelles en ressources intégrées s'achève. Ces années de changement furent portées par une idéologie basée sur la valorisation des rôles sociaux et par la reconnaissance des droits de personnes handicapées dans toutes les sphères de la vie en société. L'intégration physique des personnes ayant une déficience intellectuelle est en voie de réalisation et leur qualité de vie s'est grandement améliorée, même si des difficultés subsistent. Le mouvement de réinsertion sociale a donc eu un effet positif sur la qualité de vie de ces personnes et le consensus social autour de ce mouvement semble maintenant établi. Des approches créatives ont vu le jour, particulièrement pour offrir des milieux résidentiels variés correspondant aux besoins des personnes. Les modes d'intervention sont de plus en plus communautaires, ce qui permet de rejoindre la personne dans son milieu de vie (sa famille, les lieux où elle réalise des activités) et d'arrimer les actions de chacun des partenaires concernés (assistance éducative, soutien à la personne, etc.).

Malgré les difficultés encore présentes, la concertation et la coordination des services se sont améliorées, surtout à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux. Divers mécanismes y ont contribué : la planification régionale d'organisation des services (PROS), le mécanisme d'accès aux services, les tables de concertation régionales, les plans de services individualisés et les plans d'intervention.

Les familles ont retrouvé un certain pouvoir de décision face à leur enfant et assument pleinement leurs responsabilités à son endroit, et cela, même si les mesures de soutien qui leur sont offertes sont insuffisantes. Malgré les limites des ressources disponibles, le nombre de personnes et de familles touchées a quadruplé en dix ans. Les services offerts sont toutefois plus diversifiés et plus nombreux.

La transformation du réseau de la santé et des services sociaux à la fin des années 1990, qui obligea les regroupements et la mise en commun des ressources, a permis aux partenaires en cause de se concerter plus souvent en vue d'examiner le cas de certaines personnes ou de résoudre certains problèmes.

1.4 LES PRINCIPALES LACUNES DANS LA PRESTATION DE SERVICES

La réinsertion sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle n'a souvent été que physique. Les obstacles à une véritable participation sociale de ces personnes et de celles n'ayant pas été institutionnalisées sont nombreux. Les mesures de soutien qui leur sont destinées sont souvent défaut. Le dépistage de la déficience intellectuelle est souvent tardif, ce qui limite l'accès aux services requis.

Certaines personnes demeurent encore dans une institution, particulièrement dans des centres d'hébergement et de soins de longue durée ou dans des centres hospitaliers de soins psychiatriques, alors qu'elles pourraient bénéficier de ressources plus légères en milieu naturel. Le manque de ressources financières et humaines est évident. Cette situation entraîne la constitution de listes d'attente pour de nombreux services, l'établissement de critères accordant une priorité d'accès à certaines personnes, l'établissement de limites quant à la quantité de services offerts, etc.

Les personnes ayant une déficience légère mais qui éprouvent des problèmes d'adaptation, ainsi que celles dont la déficience est grave ou qui présentent des déficiences ou troubles de comportement associés ne reçoivent pas l'ensemble des services dont elles ont besoin. Les approches destinées aux personnes âgées ayant une déficience intellectuelle ne sont pas suffisamment développées.

Malgré les efforts consentis, les milieux résidentiels ne sont pas assez variés pour répondre aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs familles, particulièrement des personnes ayant d'importants besoins d'assistance personnelle ou d'encadrement.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont confrontées à l'isolement social principalement lorsqu'elles quittent l'école. Il y a un grave manque de mesures de soutien à l'intégration au travail et d'activités socioprofessionnelles pour les adultes qui ne sont pas sur le marché du travail.

Des études¹⁵ s'intéressant aux familles considèrent l'épuisement parental comme un sérieux problème ; ajoutons à cela que les familles doivent aussi faire face à l'isolement social. Le type de besoins qu'entraîne la condition de la personne semble une variable déterminante, ainsi que les ressources dont dispose le milieu familial. Bien que des services soient offerts aux familles, ils semblent insuffisants, comme c'est le cas pour l'assistance éducative à domicile, l'aide psychosociale, le répit, le gardiennage et le dépannage.

15. Principales études consultées au sujet des familles :

K. Perreault, *Pour mieux comprendre la différence. Une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1997, 99 p.

Office des personnes handicapées du Québec, *Un air de famille... Document d'orientations*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1989, 32 p.

Office des personnes handicapées du Québec, *Pour commencer... l'intervention précoce auprès de l'enfant et de sa famille*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1992, 36 p.

Table de concertation sur le soutien aux familles. *Orientations pour une politique de soutien aux familles*, Montréal, Table de concertation sur le soutien des familles, région 6, 1992 36 p.

J.-M. Bouchard et al, *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*, Montréal, Guérin universitaire, 1994, 169 p.

L. Boivin et al, *Analyse critique des outils d'évaluation de l'enfant, l'adolescent et sa famille : développement du jeune présentant une déficience intellectuelle, stress familial, besoins des parents et soutien social*, Trois-Rivières, MSSS et RRSSS de la Mauricie-Bois-Francs, 1994, 74 p.

Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle. «Ce que les familles attendent des professionnels : de la collaboration à la solidarité», dans *Les actes du colloque Familles et personnes handicapées*, Montréal, 1995.

Certaines mesures sont tout simplement inexistantes, comme celles qui permettraient d'assister les parents dans l'exercice de leurs rôles parentaux, alors qu'elles étaient prévues au moment du transfert du programme de l'OPHQ vers le réseau de la santé et des services sociaux.

Les divers services prévus depuis 1988 ont été implantés lentement, partiellement et de façon inégale d'une région à l'autre. Les mécanismes mis en place pour ce faire se sont souvent avérés lourds sur le plan administratif. Même s'ils sont jugés valables par les intervenantes, les intervenants, les parents et les personnes présentant une déficience intellectuelle, le plan de services individualisé et les plans d'intervention ne sont pas autant utilisés qu'il le faudrait, parfois par manque de temps ou parce que cette approche n'est pas généralisée. Les personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs représentantes ou représentants ne se sont pas approprié tout le pouvoir de décision qui leur revient à cause d'un manque de soutien parce qu'ils ne disposent pas de moyens adaptés.

Des problèmes liés à la concertation des divers intervenants ainsi qu'à la disponibilité et à la coordination des services subsistent à l'intérieur du réseau et avec les partenaires des autres secteurs d'intervention : centres de la petite enfance, milieux scolaires, travail, loisirs, transport, etc. Plusieurs parents souhaitent une intégration scolaire en classe ordinaire plutôt qu'en classe spéciale.

D'après l'étude de Lamarre¹⁶, les divers types d'intervenantes et d'intervenants concernés ont vécu plusieurs bouleversements, surtout avec les compressions budgétaires, au cours des dernières années. On note une surcharge de travail et une grande mobilité du personnel. Cette étude considère également que les personnes présentant une déficience intellectuelle n'auraient pas été un groupe prioritaire dans le processus de transformation du réseau de la santé et des services sociaux.

Dans un contexte axé sur l'intégration sociale, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont susceptibles de vivre des situations où leur intégrité physique et morale pourrait être compromise, car les mesures de protection dont elles auraient besoin ne sont pas en place partout ou ne sont pas toujours appliquées avec rigueur (codes d'éthique des établissements, des professionnelles ou des professionnels, des ressources de type familial, modes d'intervention de la curatelle publique, etc.).

L'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle implique que divers milieux soient mis à contribution de façon coordonnée. Il arrive que la collaboration intersectorielle se bute au manque de connaissances des intervenantes et des intervenants de différents secteurs par rapport à la déficience intellectuelle, à leur manque de formation et

16. J. Lamarre, *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*, Québec, MSSS, 1998, 62 p.

d'aptitudes à travailler en collaboration et à une certaine confusion dans les rôles et les responsabilités des différentes organisations concernées. Idéalement, c'est en fonction du plan de services individualisé (PSI) que les organismes responsables devraient planifier et coordonner la distribution des services à chacune des personnes présentant une déficience intellectuelle selon ses propres besoins. Lorsque le plan de services individualisé est utilisé au sein du réseau de la santé et des services sociaux, il est difficile d'obtenir la participation des autres secteurs (éducation, loisirs, transport, etc.). Là encore, les modalités d'accès aux services et les méthodes utilisées pour la préparation des plans de services individualisés varient considérablement d'une région à l'autre.

Compte tenu des ressources limitées, les personnes présentant une déficience intellectuelle ne reçoivent pas tous les services dont elles auraient besoin, et les services qu'elles reçoivent ne sont pas toujours pleinement adaptés à leur situation.

La prestation des services s'est améliorée depuis 1988 et plusieurs acquis doivent être conservés ou renforcés. Le réseau de la santé et des services sociaux devra néanmoins combler certains retards et relever d'autres défis afin de soutenir les personnes présentant une déficience intellectuelle dans leur cheminement vers une pleine participation sociale.

2. LA POPULATION CIBLÉE

La déficience intellectuelle n'est pas facile à cerner car elle recouvre une multitude de réalités. Très souvent, le diagnostic de déficience intellectuelle découle de l'observation des comportements et des performances en comparaison avec des normes établies pour le développement normal chez l'enfant. Le diagnostic peut s'avérer difficile à poser en bas âge.

Une partie de la population, que l'on estime généralement à 3 %¹⁷, présente des caractéristiques particulières et communes, caractéristiques que l'on observe à des degrés variables selon les personnes et qui sont le signe d'une déficience légère, modérée ou grave.

On parle de la déficience intellectuelle lorsque des limites intellectuelles et adaptatives affectent la capacité de la personne à faire face aux défis de la vie quotidienne dans sa communauté. Les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent également présenter des incapacités ou des déficiences physiques (motrices, sensorielles), des problèmes de santé physique ou mentale, de l'autisme et d'autres troubles envahissants du développement, ou encore, des troubles de comportement.

Tout en demeurant conscients que la déficience intellectuelle nécessite encore des recherches pour être comprise en tant que phénomène, nous retenons la définition proposée par l'Association américaine sur le retard mental, qui s'inscrit dans le courant actuel voulant que l'on tienne compte des dimensions environnementales pour cerner la réalité des personnes ayant des incapacités :

« *La déficience intellectuelle* se réfère à des limitations substantielles dans le fonctionnement actuel d'un individu. Elle est caractérisée par un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne, et concomitant à des limitations reliées dans au moins deux des domaines suivants d'habiletés adaptatives : la communication, les soins personnels, les habiletés domestiques, les habiletés sociales, l'utilisation des ressources communautaires, l'autonomie, la santé et le travail. La déficience intellectuelle se manifeste avant l'âge de 18 ans¹⁸. »

La déficience intellectuelle est donc définie en fonction de l'environnement dans lequel la personne vit, apprend, joue et travaille. La signification de ces limites est donc fonction de l'environnement de l'individu.

La connaissance des capacités de la personne et la compréhension des structures et des attentes de son milieu social et personnel sont essentielles pour décrire l'état du fonctionnement de la personne et pour poser un diagnostic de déficience intellectuelle.

17. Taux de prévalence américain de 3 % appliqué à la population québécoise auquel se réfère l'Association du Québec pour l'intégration sociale et l'Office des personnes handicapées du Québec pour estimer le nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle.

18. Association américaine sur le retard mental, *Retard mental, définition, classification et systèmes de soutien*, 1992, Baltimore, AARM, 1992, 179 p.

La présente politique s'adresse donc :

- aux personnes qui désirent avoir des enfants et, plus précisément à celles dont la situation comporte des risques ;
- à toute personne ayant une déficience intellectuelle, qu'elle soit associée ou non à d'autres déficiences ou incapacités (psychique, motrice, sensorielle, du langage ou de la parole), à des problèmes de santé physique ou mentale, à l'autisme ou à d'autres troubles envahissants du développement, à des troubles de comportement, et quelle qu'en soit la gravité ;
- aux proches des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, c'est-à-dire les familles et les autres personnes vivant près d'elles ;
- aux personnes qui sont appelées à côtoyer des personnes présentant une déficience intellectuelle et aux organismes susceptibles de leur offrir des services.

2.1 PRÈS DE 33 000 PERSONNES VIVANT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ONT BESOIN DE SERVICES

Compte tenu des difficultés liées à la définition de la déficience intellectuelle et à son diagnostic, sauf pour certains syndromes comme la trisomie 21, il est actuellement impossible de connaître le nombre réel de personnes présentant une déficience intellectuelle.

Habituellement, des méthodes d'estimation indirecte sont utilisées pour calculer le nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle et estimer le nombre d'entre elles ayant besoin de services. On pose généralement comme hypothèse une prévalence de 3 % dans la population en général. Sur cette base, on estime à 200 000 le nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec ; 90 % de ces personnes seraient affectées d'une déficience légère ne requérant pas nécessairement des services spécialisés.

Des données venant de différents services gouvernementaux québécois permettent d'établir plus précisément le nombre minimum de personnes ayant besoin de services. Trois principaux dispensateurs de services ou de soutien, autres que le réseau de la santé et des services sociaux, disposent de données sur la population présentant une déficience intellectuelle : la Régie des rentes du Québec, le réseau scolaire et le ministère de la Solidarité sociale.

Les données du ministère de l'Éducation établissaient à 7 649 le nombre d'élèves ayant une déficience intellectuelle (sans tenir compte des personnes avec des déficiences multiples) en 1997-1998, pour les ordres d'enseignement préscolaire, primaire et secondaire¹⁹. Les données

19. Source : Ministère de l'Éducation, *Une école adaptée à tous ses élèves, politique de l'adaptation scolaire*, Québec, MEQ, 1999, 37 p.

disponibles ne permettent pas le calcul de taux applicables à la population en général. En combinant d'autres sources de données, il est possible d'établir le nombre minimal de personnes de 0 à 64 ans ayant besoin de services et d'estimer la prévalence de ce type de déficience pour l'ensemble de la population.

Le tableau suivant est construit à partir de renseignements de la Régie des rentes du Québec (qui verse aux parents des allocations pour enfants handicapés), et de données sur les personnes ayant une déficience intellectuelle inscrites au Programme de soutien financier du ministère de la Solidarité sociale et dont la déficience entraîne une contrainte grave relativement à l'emploi.

Évaluation du nombre de personnes pour lesquelles un diagnostic de déficience intellectuelle a été posé et ayant besoin de services, taux pour mille habitants, 2000 ²⁰		
Âge	Nombre	Taux pour 1 000 habitants
0-17 ans	7 359	4,5
18-64 ans	24 089	5,0
Total	31 448	4,9

Afin d'estimer les besoins de la population aux fins de l'organisation des services, il semble approprié de retenir un taux moyen de 5,0 pour mille habitants de 0 à 64 ans.

Comme les données précédentes ne tiennent pas compte des personnes présentant une déficience intellectuelle qui occupent un emploi et des personnes âgées de 65 ans ou plus (entre 600 et 1 200 pourraient avoir besoin de services), et qu'elles sous-estiment le nombre de personnes avec une déficience légère dont l'état requiert des services, il est raisonnable d'estimer qu'au moins 33 000 personnes présentant une déficience intellectuelle ont besoin de soutien particulier ou de services spécialisés au Québec.

2.2 ENVIRON 12 000 FAMILLES ONT BESOIN DE SOUTIEN

Dans la présente politique, l'expression « soutien aux familles » fait référence à l'aide, à l'appui ou à la réponse qu'il est possible de donner aux besoins des parents ou de la fratrie qui apportent leur soutien à une personne présentant une déficience intellectuelle. Il ne s'agit donc pas de services aux personnes présentant une déficience intellectuelle par l'entremise des familles.

20. Régie des rentes du Québec, *Les prestations familiales : Statistiques 1998*.

Ministère de la Solidarité, données du 7 juillet 2000.

Le calcul des taux est effectué à partir des données sur la population de l'Institut de la statistique du Québec pour l'année 1999.

Présentement, il n'existe pas de données précises sur le nombre de familles devant être soutenues pour faire face aux besoins d'un enfant présentant une déficience intellectuelle : c'est une lacune qu'il sera nécessaire de combler. À défaut de mieux, on peut poser comme hypothèse que toutes les familles d'enfants mineurs présentant un tel problème ont besoin de soutien (environ 7 500), et supposer que 30 % des familles des personnes ayant une déficience de 18 à 44 ans ont également besoin d'aide (environ 4 500), pour un total d'environ 12 000 familles dont les besoins varient en fonction de divers facteurs..

Si l'on considère que les familles comprennent en moyenne un peu plus de deux personnes, on peut en conclure qu'un minimum de 60 000 personnes (jeunes et adultes vivant avec une déficience intellectuelle, ainsi que leurs parents et leurs autres proches), sont visés directement par la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles aux autres proches.

3. DES BESOINS EN CONSTANTE ÉVOLUTION

Le présent chapitre expose de façon succincte les principaux besoins des jeunes, des adultes et des personnes plus âgées ayant une déficience intellectuelle, de même que ceux de leurs familles et des autres proches, des personnes travaillant dans les milieux qu'elles fréquentent et, finalement, du personnel du réseau de la santé et des services sociaux. Les besoins sont examinés sous l'angle des interventions ou des services nécessaires pour les combler.

Ce survol de la problématique ne doit pas nous faire oublier que les besoins des personnes visées sont diversifiés et varient en fonction de nombreux facteurs : l'âge, le sexe, l'autonomie, le milieu environnant, la présence concomitante d'autres troubles ou maladies, le soutien reçu, les situations antérieures, etc.

3.1 LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS

Comme tout enfant, ceux qui présentent une déficience intellectuelle ont différents besoins : besoins physiologiques, besoin de sécurité, d'affectivité et d'appartenance, besoin d'estime et de reconnaissance, besoin d'apprendre, d'explorer leur environnement, de communiquer, de jouer, d'établir des relations avec les membres de leur famille, avec les autres enfants et avec les adultes de leur environnement et, enfin, besoin de se réaliser à travers les activités de leur âge.

C'est grâce à des stratégies éducatives particulières utilisées le plus tôt possible que les enfants présentant une déficience intellectuelle acquièrent leur autonomie et apprennent à établir des relations avec ceux et celles qui les entourent. C'est l'environnement des enfants qui fournit les conditions de cet apprentissage. Il faut entre autres que les parents et les autres adultes responsables faisant partie de l'entourage des enfants présentant une déficience intellectuelle puissent consacrer beaucoup de temps à la réalisation des activités quotidiennes, qui deviennent pour ces enfants autant d'occasions d'apprendre à devenir plus autonomes.

Il semble que les aptitudes sociales occupent une place de choix parmi les facteurs déterminant le degré de bien-être et d'intégration sociale d'une personne et, qu'en contrepartie, les comportements inadaptés constituent un obstacle majeur. Ces constats issus d'une récente étude²¹ soulèvent l'importance de prévenir l'apparition de ces comportements et de demeurer vigilants tout au long de la période de l'enfance, afin d'assurer aux jeunes présentant une déficience intellectuelle les conditions favorables au développement de leur réseau social.

Pour établir des relations d'amitié et développer leur sentiment d'appartenance, les enfants présentant une déficience intellectuelle ont besoin d'évoluer dans un milieu qui les respecte et

21. Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi ? *Une étude sur l'intégration sociale et le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle*, Québec, MSSS, 1996, p. 62, 68, 69, 83, 93.

qui s'adapte à leurs particularités fonctionnelles. À l'adolescence, le jeune ayant une déficience intellectuelle évolue, physiquement et affectivement de la même façon que tout autre jeune de son âge. Il souhaite devenir plus indépendant, il affirme sa sexualité, veut se faire des amis, développe ses goûts, se compare aux autres. Le rejet ou l'indifférence des autres jeunes peut être pour lui une source de solitude ou le perturber. L'adolescence peut engendrer beaucoup de stress pour le jeune et sa famille. Des défis différents rendant nécessaire l'acquisition de nouvelles capacités sur le plan social se posent alors.

Les enfants et les adolescents présentant une déficience intellectuelle ont besoin de soutien pour développer leur potentiel et de stratégies compensatoires de fonctionnement pour pallier leurs limites et ainsi atteindre leur niveau maximal d'autonomie au sein de leur communauté, c'est-à-dire dans leur famille, à l'intérieur de leur milieu de garde, à l'école, au centre de loisirs, etc.

Ce soutien, ils l'obtiennent d'abord des membres de leur famille et des autres personnes de leur entourage. Il peut être modéré, ponctuel et, pour certains, il doit être permanent. Il va de soi qu'un milieu réceptif aux différences fonctionnelles de ses membres, qui ajuste ses exigences et adapte ses modes de fonctionnement, rend la nécessité d'un accompagnement moins grande. Par exemple, il est possible de formuler des exigences qui soient à la mesure des capacités de la personne à laquelle elles s'adressent, de diminuer le ratio adultes/enfants, d'assouplir certains horaires et d'appliquer des approches éducatives particulières.

Pour une minorité de jeunes présentant des limites importantes ou multiples, le degré d'encadrement et d'assistance nécessaire dans la réalisation des activités de la vie quotidienne demeure très élevé, et le demeurera tout au long de leur vie.

3.2 LES ADULTES

Comme tous les adultes, les hommes et les femmes présentant une déficience intellectuelle ressentent le besoin d'être utiles, d'être aimés, d'aimer et de jouir de sécurité et de confort. Ces adultes aspirent à une meilleure formation et à un réel emploi afin de vivre décemment. Pour obtenir et conserver un emploi, ils ont besoin d'assistance, de programmes adaptés et surtout d'un changement d'attitude de la part du secteur de la formation et de l'emploi. Pour la plupart des hommes et des femmes présentant une déficience intellectuelle, il est fondamental de travailler, d'être reconnus et d'être considérées comme des adultes utiles pour la société. Avec le soutien nécessaire, ils peuvent choisir leur lieu de résidence et les personnes avec qui partager leur existence. Les adultes présentant une déficience intellectuelle peuvent aussi choisir leur travail, leurs vêtements, leurs loisirs, leurs amies et amis, leur vie affective, leur sexualité, avoir le maximum de contrôle sur la gestion de leur argent, etc. Ils ont souvent besoin d'être accompagnés dans l'exercice de leurs choix et de leurs responsabilités.

Le soutien offert peut comporter les aspects suivant : l'accompagnement d'une personne de confiance, choisie par la personne ayant une déficience intellectuelle ; des explications claires et

accessibles relativement à la possibilité de recourir à une ressource de défense des droits appropriée pour pouvoir bénéficier des mêmes prérogatives que les personnes sans déficience, y compris le droit à l'erreur.

L'état de certaines personnes présentant une déficience intellectuelle nécessite que leurs représentantes ou leurs représentants effectuent des choix pour elles, mais il est rare qu'une personne soit dans l'incapacité totale d'exprimer ses goûts, ses désirs ou, au contraire, faire part de ses insatisfactions.

Des personnes présentant une déficience intellectuelle, en raison de la gravité de leurs limites ou de l'absence de ressource résidentielle adaptée dans leur région, vivent dans des milieux institutionnels. Elles doivent pouvoir compter sur au moins une personne extérieure à leur milieu de vie qui veille à leur bien-être, s'assure du respect de leurs droits et se préoccupe de ce qui leur arrive.

Les adultes présentant une déficience intellectuelle ont besoin d'assistance pour mener leur vie à leur guise et de mesures de protection contre l'exploitation et les abus de toutes sortes auxquels les personnes vulnérables peuvent avoir à faire face dans notre société.

3.3 LES PERSONNES PLUS ÂGÉES

Les personnes présentant une déficience intellectuelle bénéficient maintenant d'une espérance de vie plus longue, se rapprochant de celle de la population en général ; le nombre de personnes de plus de 50 ans affectées d'un tel problème va croissant. Il semble que les personnes ayant une déficience intellectuelle connaissent un processus de vieillissement semblable à celui de la population en général. Cependant, le vieillissement serait prématuré pour certains groupes : les personnes multihandicapées, celles qui ont une trisomie 21 et celles chez qui la déficience est grave. « Les connaissances sur le sujet sont encore restreintes, mais on peut penser que les limites cognitives ont probablement un effet sur la façon de vivre les différentes pertes associées au vieillissement ²² ».

Une étude ²³ révèle que la majorité des personnes présentant une déficience intellectuelle vivent sous le seuil de la pauvreté et n'ont pas eu l'occasion de planifier leur retraite. En plus de subir le poids des préjugés liés à leur déficience, ces personnes sont victimes des préjugés liés à l'âge. Cette double stigmatisation peut les affecter davantage et être source d'une forte détresse.

22. L. Bonin, commentaires sur le document de consultation *De l'intégration à la participation sociale*, juillet 2000.

23. L. Bonin, D. Boisvert et M. Boutet, *Étude des caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle de la région Mauricie-Bois-Francs*, rapport de recherche, Trois-Rivières, 1992, 183 p.

Pour prévenir les incapacités physiques comme les troubles de la mobilité et de l'agilité, l'environnement physique doit être adapté aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et les ressources financières suffisantes. Comme c'est le cas pour la population en général, les déficits sensoriels, les problèmes médicaux, les chirurgies et le nombre d'hospitalisation des personnes augmentent avec l'âge. Leur consommation de médicaments augmente également et plusieurs d'entre elles ont besoin d'assistance pour bien les utiliser.

Contrairement à la population en général, les personnes âgées ayant une déficience intellectuelle n'ont habituellement pas eu de conjoint ou de conjointe, ni d'enfant. Leurs parents sont, dans beaucoup de cas, très âgés ou décédés, et elles n'ont parfois que peu de contacts avec leurs frères et sœurs eux-mêmes âgés. Elles n'ont donc pas accès à la présence d'un réseau familial et naturel jugé d'une importance capitale pour le bien-être. Le rôle des réseaux de services devient ainsi central dans le soutien donné aux personnes âgées.

3.4 LES SITUATIONS PARTICULIÈRES REQUÉRANT DES INTERVENTIONS COMPLEXES

Certaines situations requérant des interventions complexes n'ont aucun lien avec une période particulière de la vie. La réalité des personnes issues de communautés ethnoculturelles implique des ajustements de la part des intervenantes et des intervenants qui doivent tenir compte de la langue et de la culture de la personne présentant une déficience intellectuelle non seulement dans l'évaluation de ses capacités, mais aussi dans la préparation du plan de services individualisé qui lui est destiné.

D'autres types d'adaptation sont essentiels lorsque la déficience intellectuelle est accompagnée d'une importante déficience motrice ou sensorielle, de problèmes de santé physique ou mentale, d'autisme et d'autres troubles envahissants du développement, ou encore de troubles de comportement.

Certaines personnes présentant une déficience intellectuelle font face à de nouveaux problèmes d'adaptation sociale, comme l'itinérance, la prostitution, la toxicomanie, le VIH. Leur situation nécessite des stratégies d'intervention particulières, tant sur le plan de la prévention qu'en ce qui a trait aux mesures d'aide qui leur sont offertes.

Les principaux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle

Les personnes présentant une déficience intellectuelle, comme toute autre personne, ont des besoins multiples, dont voici les principaux :

- un milieu de vie accueillant et stimulant, adapté à leurs capacités ;
- un réseau social suffisamment présent ;
- la reconnaissance de leurs capacités ;
- l'accès à l'ensemble des services offerts à la population ;
- des responsabilités et des rôles actifs et valorisants au sein de la société ;
- une aide continue pour développer leurs capacités, de manière plus intensive à certaines périodes, comme au cours de la petite enfance, à l'adolescence ou au moment de franchir certaines étapes ;
- une assistance pour s'intégrer à la société, pour participer aux activités de leur âge, selon leurs aspirations, et pour développer leur réseau social ;
- des revenus décents ;
- des mesures pour compenser leurs limites fonctionnelles, par exemple : aide à domicile, aide technique, aide relative à la gestion du budget, soutien dans le maintien à l'emploi, etc. ;
- un soutien pour exercer leurs droits et mesures de protection contre la négligence, la violence ou toute autre forme d'abus ;
- une approche médicale tenant compte du contexte social et culturel dans lequel elles vivent ;
- un encadrement et des approches médicales s'adaptant à la présence d'autres déficiences, de maladies ou d'un problème d'adaptation sociale lié à un phénomène autre que la déficience intellectuelle.

3.5 LES FAMILLES ET LES AUTRES PROCHES DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

La naissance d'un enfant ayant une déficience intellectuelle ou le diagnostic d'un tel problème à un âge plus avancé signifie bien souvent, pour les parents, le début d'un long périple pour obtenir les services dont leur enfant ou eux-mêmes peuvent avoir besoin. L'annonce du diagnostic nécessite une approche appropriée et l'on doit être en mesure d'offrir aux parents un soutien psychosocial dès ce moment.²⁴

24. Études au sujet des familles déjà citées. Voir note 15.

Les parents, mais aussi la famille élargie et la fratrie, expriment clairement, chaque fois qu'une étude²⁵ s'intéresse à eux, leur besoin d'être informés sur la déficience de l'enfant, sur les conséquences possibles de cette déficience et sur les ressources disponibles.

Durant la période de l'enfance, les familles ont d'abord à vivre le deuil de l'enfant dit « normal », à apprivoiser la déficience intellectuelle ou les différences de leur enfant, tout en partageant leur quotidien avec lui. Les familles doivent faire l'apprentissage des moyens à mettre en œuvre pour favoriser le développement de leur enfant. La venue de cet enfant implique dès le départ un investissement de temps important, dans un climat souvent très chargé d'émotivité. Le contexte dans lequel évoluent ces familles est le même que pour les autres familles, mais il peut être rendu plus difficile encore par des préoccupations financières, la rupture du couple, la recomposition de la famille, la monoparentalité, etc. Certaines familles affirment connaître un isolement progressif où leurs contacts sociaux se restreignent en raison de la lourde tâche que suppose la vie avec un enfant présentant une déficience intellectuelle.

Les parents apprécient l'assistance éducative offerte à domicile. De plus en plus, toutes les personnes qui sont près de l'enfant présentant une déficience intellectuelle sont appelées à apporter leur contribution : les parents, les grands-parents, les frères et sœurs, les amies et amis. Par contre, les parents trouvent ardu l'accomplissement des activités d'apprentissage ou le respect des stratégies recommandées par les spécialistes et réclament de l'assistance de la part de personnes compétentes.

Les familles ont vu leurs responsabilités s'accroître considérablement au cours de la dernière décennie, sans pour autant bénéficier d'un soutien adéquat. Elles font face à de nombreuses difficultés pour poursuivre leurs activités normales. Tout devient compliqué : trouver un service de garde, inscrire l'enfant à l'école, au terrain de jeu, le faire garder à la maison ou ailleurs, organiser le transport, trouver des personnes pour l'accompagnement, des ressources financières, etc.

**Il n'est pas surprenant de constater un important
besoin de soutien dans les familles où l'on compte un enfant présentant une déficience
intellectuelle : besoin de répit mais aussi d'aide psychosociale,
d'assistance dans l'exercice des rôles parentaux,
besoin d'être mieux accueillis par les intervenantes et les intervenants
des différents réseaux de services (services de santé
et services sociaux, services de garde,
écoles, services de loisirs et autres lieux
fréquentés dans la société).**

Les parents éprouvent beaucoup d'inquiétude face à l'avenir de leur enfant, d'autant plus que celui-ci a de fortes chances de demeurer dans sa famille jusqu'à un âge avancé. La responsabilité

25. Études au sujet des familles déjà citées.

assumée par les parents s'étend donc sur une période beaucoup plus longue que pour un autre enfant. Il arrive que des parents eux-mêmes âgés et en perte d'autonomie continuent d'assumer leurs responsabilités quotidiennes envers leur fils ou leur fille présentant une déficience intellectuelle. Ces parents ont donc besoin de ressources et de conseils pour permettre à leur enfant de quitter le domicile familial afin de mener sa propre vie, comme tout autre homme ou femme le fait au cours de sa vie. Ils doivent également recevoir l'assurance que lorsqu'ils mourront ou ne seront plus en mesure de vivre avec leur enfant, ce dernier aura accès aux services dont il a besoin.

Bien des parents voudraient assurer la sécurité financière de leur enfant présentant une déficience sans le priver des ressources du réseau de la santé et des services sociaux (résidences, soins médicaux, services à domiciles, équipements spécialisés, etc.). À cet égard, les règles de succession et les mesures de soutien financier devraient être adaptées à la situation particulière des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Principaux besoins des familles et des autres proches

Les familles comptant un enfant présentant une déficience intellectuelle, de même que les proches de ces familles, ont des attentes et des besoins particuliers, dont voici les principaux :

- une approche appropriée et respectueuse au moment où le diagnostic de leur enfant est annoncé ;
- l'information sur la déficience de leur enfant, sur les conséquences possibles de cette déficience sur son développement et sur les services disponibles ;
- une orientation rapide vers les ressources d'aide professionnelle et communautaire appropriées sans qu'ils aient à effectuer de multiples démarches ;
- la reconnaissance de leurs capacités parentales et le respect de leur situation ;
- un soutien leur permettant de développer leurs compétences ;
- une aide psychosociale offerte dès l'annonce du diagnostic et adaptée aux différents besoins des familles (parents, frères et sœurs et famille élargie) ;
- des conseils sur l'aide à apporter à leur enfant, sur les démarches à effectuer, etc. ;
- des mesures d'assistance dans l'exercice de leurs rôles parentaux (aide directe à la réalisation des activités d'apprentissage de l'enfant, aide domestique pour compenser le temps passé à répondre aux besoins de l'enfant, etc.) ;
- des ressources de répit souples, variées et de qualité, assurant à leur enfant la réponse à ses besoins particuliers ;
- des interventions complémentaires sans que cette complémentarité ne repose sur la famille ;
- des ressources d'intervention en situation de crise ou d'urgence.

3.6 LES MILIEUX DE VIE

Les différents milieux de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle doivent eux aussi être soutenus pour être accueillants et contribuer au bien-être de celles-ci. On constate souvent que le degré de tolérance envers les personnes ayant une déficience intellectuelle est élevée en théorie, mais qu'il n'en va pas ainsi dans la réalité. Des efforts doivent donc être faits pour que l'attitude des gens évolue et qu'ils fassent preuve d'ouverture et d'une plus grande tolérance à l'égard des personnes visées.

Le premier besoin des responsables des milieux de vie est sans doute, de recevoir une information juste sur la déficience intellectuelle et sur ses effets sur le développement et le comportement des personnes qui en sont atteintes ainsi que sur les besoins de ces dernières. Une meilleure connaissance de la réalité des personnes présentant une déficience intellectuelle contribue à atténuer les craintes et les préjugés qui y sont liés.

Des gestes publics de la part des personnes influentes d'un milieu permettant d'affirmer les droits et les responsabilités des personnes présentant une déficience intellectuelle et de rappeler la responsabilité de la collectivité par rapport à leur intégration sociale contribuent au changement des mentalités et des attitudes au sein de la population. Néanmoins, les principaux agents de changement sont d'abord les personnes elles-mêmes, par leur présence et leurs activités dans leurs différents milieux de vie, les familles, qui vivent leur quotidien avec elles, les intervenantes et les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et du réseau communautaire contribuant au soutien de la personne, et les associations de parents et de personnes par leurs activités de sensibilisation et de formation.

Les différents organismes du milieu (établissements de santé et de services sociaux, écoles, centres de la petite enfance, organismes de loisirs, centres locaux d'emploi, employeurs, municipalités, etc.) doivent être soutenus pour définir les changements qu'il est nécessaire d'effectuer pour répondre aux besoins des personnes visées, pour résoudre les problèmes au fur et à mesure qu'ils se posent et pour avoir accès à des ressources humaines ou financières facilitant le développement et l'implantation des mesures d'intégration retenues.

La concertation intersectorielle doit être basée sur des objectifs visant l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle en tant que citoyennes, élèves, travailleuses et consommatrices de services.

Principaux besoins des milieux de vie

On décèle plusieurs besoins dans les milieux de vie où évoluent les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Voici les principaux besoins décelés dans ces milieux :

- une information adéquate sur la déficience intellectuelle, ainsi que sur ses effets sur le développement et le comportement de la personne qui en est atteinte ;
- du soutien pour définir les changements qu’il est nécessaire d’apporter à leur mode de fonctionnement ;
- l’accès rapide à une forme de soutien permettant de résoudre les problèmes au moment où ils se posent ;
- de la formation et des outils qui répondent à leurs attentes et permettent une intervention de plus en plus personnalisée, communautaire et intersectorielle.

3.7 LE PERSONNEL DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Au cours des dernières années, le personnel du réseau de la santé et des services sociaux a dû s’ajuster à l’évolution des connaissances, ainsi qu’à l’évolution des méthodes et des outils d’intervention, souvent dans un environnement en mutation.

Dans un contexte visant une plus grande intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle et supposant un renforcement du soutien offert aux familles, des liens plus étroits avec les autres secteurs et la mise en place de services locaux, les intervenantes et les intervenants des centres de réadaptation et des CLSC seront toujours appelés à s’ajuster à des situations qui évoluent parfois rapidement.

Pour être en mesure de maintenir et d’accroître la qualité des interventions et pour adapter ses modes d’intervention aux besoins des personnes visées et de leurs proches, le personnel du réseau de la santé et des services sociaux a besoin d’être soutenu.

Principaux besoins du personnel du réseau de la santé et des services sociaux

Voici les principaux besoins du personnel du réseau de la santé et des services sociaux travaillant auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle :

- de la formation et des outils qui répondent à ses attentes et permettant une intervention de plus en plus personnalisée, communautaire et intersectorielle ;
- de la formation tenant compte des nouvelles approches et des problématiques multiples auxquelles il doit faire face (autisme, troubles de comportement, etc.), et des instruments conçus en fonction des nouvelles approches ;
- un partage de l'expertise sur les succès et les difficultés de l'intervention ainsi que sur les défis particuliers posés par les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Le personnel appelé à intervenir occasionnellement auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle a pour sa part besoin :

- d'une information adéquate sur la déficience, ses conséquences, les modes d'intervention possibles, etc. ;
- d'un accès rapide à une forme de soutien dans son intervention.

4. LES ASSISES DE L'ORGANISATION DES SERVICES

La Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches reconnaît que la personne ayant une déficience intellectuelle, sa famille et ses autres proches doivent être au centre de toutes les décisions concernant la détermination des besoins et l'organisation des services individualisés. Ils doivent aussi participer à l'évaluation des services et de leurs résultats.

La présente politique réaffirme la volonté du ministère de la Santé et des Services sociaux de soutenir l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle et de favoriser leur participation à la vie en société. Ainsi, le réseau de la santé et des services sociaux souscrit au respect des droits de la personne et reconnaît les aptitudes de celle-ci sur le plan social.

4.1 L'INTÉGRATION SOCIALE

L'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle dans ses dimensions physique, fonctionnelle et communautaire demeure un élément fondamental de l'organisation des services. Aucune admission ayant pour but l'hébergement prolongé dans un milieu institutionnel (centre de réadaptation, centre hospitalier psychiatrique, centre d'hébergement et de soins de longue durée) ne doit avoir pour seul motif la déficience intellectuelle.

4.2 LA PARTICIPATION SOCIALE

Le concept de participation sociale évolue. Nous retiendrons ici des éléments de définition donnés par le Conseil de la santé et du bien-être :

« [...] la participation sociale implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité ; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société et, d'autre part, la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable [...] »

« La participation sociale peut prendre diverses formes : travail rémunéré, investissement humain et financier dans une entreprise ou dans un projet communautaire, entraide et bénévolat, engagement dans les institutions démocratiques, etc. Elle prend aussi des formes plus informelles. L'implication dans sa propre famille constitue également une forme de participation sociale. En conséquence, elle se manifeste d'abord à l'intérieur du lien existant entre l'individu, sa famille et ses proches. Elle prend ensuite forme dans les relations entre l'individu et ses différents milieux de vie que sont l'école, le milieu de travail, la vie communautaire, etc. Finalement, la relation entre l'individu et sa collectivité traduit elle aussi, un aspect de la participation sociale. »

« La participation sociale nous apparaît constituer une condition nécessaire au développement social québécois. »²⁶

Les personnes présentant une déficience intellectuelle vivent intégrées dans la société. Elles habitent une maison dans un quartier. Elles fréquentent les mêmes lieux que la population en général, réalisent les mêmes activités, et doivent en conséquence pouvoir jouer les mêmes rôles et assumer leurs responsabilités de citoyennes pour devenir ainsi des membres à part entière de la société.

**Le passage de l'intégration sociale à la participation sociale
des personnes présentant une déficience intellectuelle
au sein de la société québécoise repose sur les moyens d'agir qu'ont ces personnes
et sur le soutien qu'elles obtiennent afin de participer activement à la vie en société
et d'exercer leurs droits.**

La manière d'orchestrer l'aide à apporter aux personnes présentant une déficience doit tenir compte du milieu de vie de ces personnes, en collaboration avec les familles et les autres proches, ainsi qu'avec les divers réseaux présents dans ce milieu. Soutenir davantage les personnes présentant une déficience intellectuelle dans le processus de leur intégration sociale afin de favoriser chez elles une réelle participation sociale implique un changement de point de vue par rapport à leurs capacités, un dépassement dans les pratiques professionnelles, de même qu'une plus grande complicité entre tous les acteurs sociaux concernés.

L'intégration et la participation sociales n'ont de sens que si elles assurent aux personnes ayant une déficience et à leurs proches une qualité de vie ou un bien-être comparable à celui des personnes sans déficience. La participation sociale ne sera possible que si l'ensemble de la société y collabore activement.

4.3 LA RESPONSABILITÉ DES PARENTS DANS LE DÉVELOPPEMENT DE LEUR ENFANT

Les parents sont les principaux responsables du développement de leur enfant et ils sont ceux qui le connaissent le mieux. Leur façon de participer à son développement diffère d'une famille à l'autre en fonction de la situation qui leur est propre et de l'âge de l'enfant.

26. Conseil de la santé et du bien-être, *La participation comme stratégie de renouvellement du développement social*, Québec, Conseil de la santé et du bien-être, avril 1997, p. 3-4.

Lorsque l'enfant vieillit, le rôle de la famille évolue. Devenues adultes, les personnes présentant une déficience intellectuelle, comme tout le monde, doivent avoir la possibilité de faire plus de choix, dont celui de trouver un logement distinct de celui de leurs parents. Le réseau de services doit permettre aux adultes vivant avec une déficience intellectuelle d'obtenir le soutien nécessaire pour vivre en société sans exiger des parents un effort démesuré.

4.4 L'INTERACTION ENTRE LA PERSONNE ET SON ENVIRONNEMENT, CIBLE DE L'INTERVENTION

L'expérience de l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle au cours des dernières années a mis en lumière l'importance de l'interaction de la personne avec les éléments de son environnement.

« La personne vit dans un environnement et le fonctionnement de la personne dépendra de l'interaction entre ses caractéristiques et celles de son environnement. Le défi ne comporte donc pas une seule composante, soit la personne, soit l'environnement, mais bien ces deux composantes interreliées ²⁷ ».

Les travaux liés à la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH)²⁸ et visant à mieux comprendre le processus par lequel une personne devient handicapée, ont démontré que le handicap découle de l'interaction entre les caractéristiques fonctionnelles d'une personne et celles de son environnement, révélant ainsi l'importance d'agir dans le milieu de vie de la personne et sur les obstacles posés par les divers systèmes de notre société. Par son modèle explicatif du développement d'un handicap, le Comité québécois sur la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CQCIDIH) vise à contrer l'exclusion sociale et à respecter les habitudes de vie des personnes.

L'occupation d'un logement ordinaire dans un secteur résidentiel ou l'hébergement dans une ressource totalement intégrée dans un milieu donné demeure l'un des principes incontournables de l'intégration sociale.

La participation sociale d'une personne présentant une déficience intellectuelle fait appel à la notion de réseau social. Ce réseau lui permet de maintenir son identité sociale, lui fournit un soutien émotif, de l'aide concrète ou matérielle, lui donne accès à de nouveaux contacts sociaux et contribue au maintien de son intégrité physique et psychologique.

27. M. Boutet, et M. Hurteau. *Vers une intégration dans la communauté*, cahier 1, Fondements théoriques, Trois-Rivières, 1993.

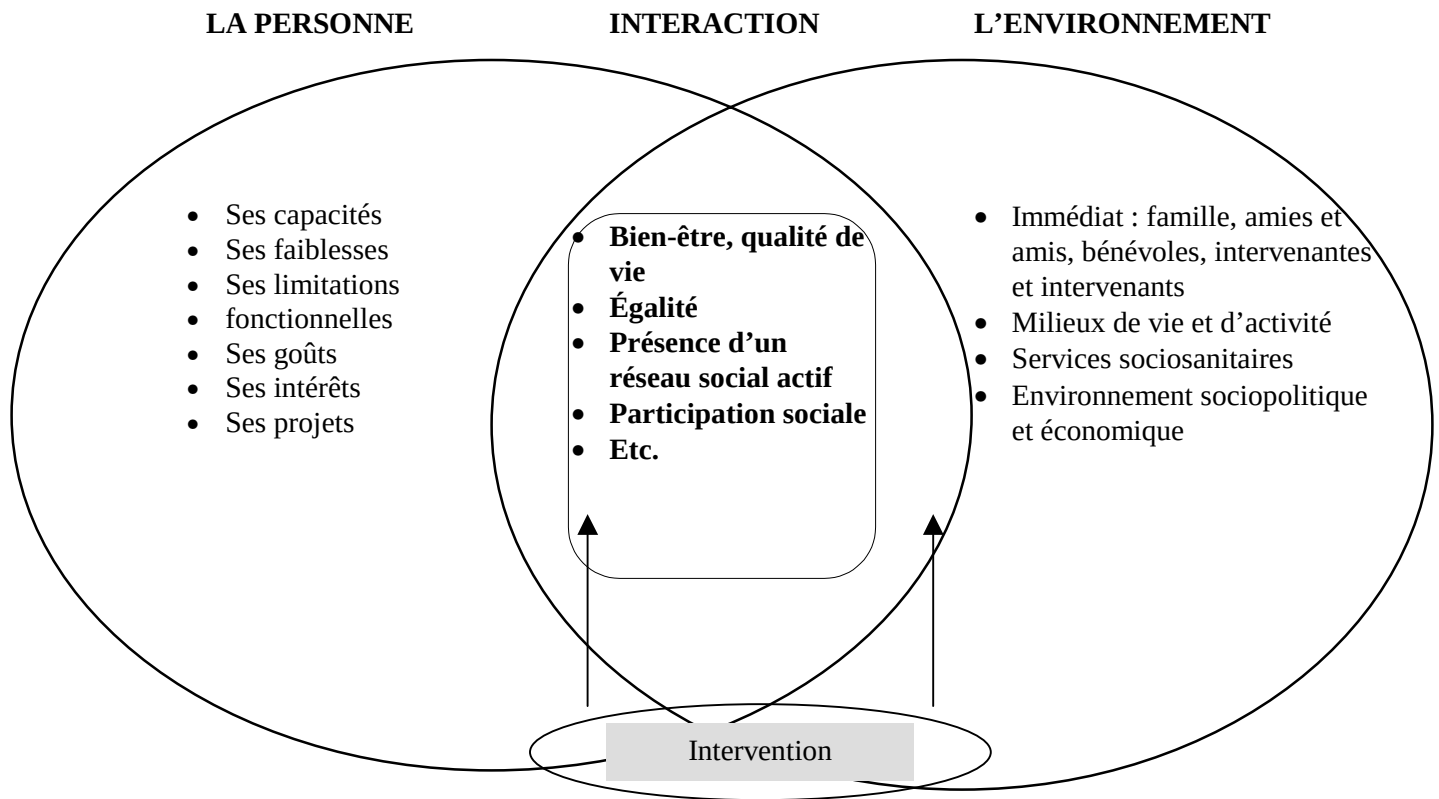
28. Fougeryrolas et al. *Les nomenclatures complètes de la proposition du CQCIDIH-SCCIDIH, Un guide de formation*, Lac Saint-Charles, 1993, p. 88-116.

L'une des approches pouvant être utilisée dans la prestation des services est l'approche communautaire. L'approche communautaire, issue d'un courant visant à renouveler les pratiques sociales, replace les personnes et les communautés au centre de l'action. Fondamentalement, elle implique des choix de valeurs, des objectifs visant certains changements sociaux et des stratégies d'intervention particulière.²⁹

Les principaux axes d'intervention du réseau de la santé et des services sociaux (la personne et son environnement) sont constamment interreliés. Le diagramme suivant illustre la dynamique dans laquelle s'inscrit l'intervention auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches. Cette intervention, particulièrement celle du réseau de la santé et des services sociaux, peut faire la différence entre le bien-être ou une mauvaise qualité de vie, entre l'isolement ou la présence d'un réseau social actif, entre la participation sociale et l'exclusion.

29. M. Dumont-Lemasson, texte inédit.

LES PRINCIPAUX AXES D'INTERVENTION



La Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches est établie sur la base de principes fondamentaux qui s'appliquent autant à la personne ayant une déficience intellectuelle qu'à ses proches ou à l'organisation des services.

Principes relatifs à la personne présentant une déficience intellectuelle :

- La personne présentant une déficience intellectuelle a le droit à l'intégrité physique et morale, à la liberté, à la sauvegarde de son honneur, de sa dignité, de sa réputation et de sa vie privée, à la jouissance paisible et à la libre disposition de ses biens, à la confidentialité, à la protection et à l'assistance.
- Elle possède malgré cela le potentiel de développer son autonomie, quels que soient son âge et son niveau d'incapacité.
- Elle a des droits et peut avoir besoin de soutien pour les exercer.
- Elle a le droit d'exercer son pouvoir relativement aux décisions qui la concernent.
- L'importance de l'intervention précoce dans le développement des capacités de la personne présentant une déficience intellectuelle est primordiale.
- L'importance de l'intervention précoce dès l'apparition de problèmes de comportement doit sans cesse être réaffirmée.
- La personne présentant une déficience intellectuelle peut jouer des rôles socialement valorisés et apporter sa contribution à la société quels que soient son âge et son niveau d'incapacité.
- Elle est un membre à part entière de son environnement : famille, communauté et société.

Principes relatifs à la famille et aux autres proches de la personne présentant une déficience intellectuelle :

- Les parents sont les principaux responsables du développement de leur enfant.
- La contribution de la famille et des autres proches est essentielle au développement et à l'intégration de la personne présentant une déficience intellectuelle.
- La famille et les autres proches ont besoin de soutien pour exercer leurs rôles et assumer leurs responsabilités envers la personne visée.
- Les caractéristiques du milieu familial ou du milieu de vie de la personne présentant une déficience intellectuelle (économiques, culturelles, géographiques, etc.) doivent être respectées.
- Le milieu où elle réalise ses activités (service de garde, école, centre de loisir, lieu de travail, etc.) doit être respecté.
- Le droit des parents de voir leurs responsabilités évoluer en fonction de l'âge de leur enfant présentant une déficience intellectuelle, comme c'est le cas pour tout autre enfant, doit être respecté.

Principes relatifs aux services :

Les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille sont au centre de l'organisation des services.

- L'intégration et la participation sociales constituent des fondements de l'organisation des services.
- Les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux doivent être adaptés aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant un retard de développement à l'intérieur des différents services.
- L'accessibilité, dans chaque région et sur une base locale, d'une gamme de services répondant aux besoins des personnes visées, de leurs familles et de leur entourage immédiat, doivent constituer une priorité.
- Les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux doivent être complémentaires et continus.
- La nécessité de l'action intersectorielle dans la réponse aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs familles et dans la réalisation de l'intégration et de la participation sociales de ces personnes doit être réaffirmée.

- Les actions prises à l'égard de ces personnes doivent être évaluées en fonction des résultats visés.
- La qualité et la pertinence des services doivent faire l'objet d'une préoccupation constante.
- Les interventions doivent s'inscrire dans une approche personnalisée liée à un plan d'intervention ou à un plan de services individualisé.

5. LES SERVICES

Il s'agit ici de préciser quel type de services doit préconiser le réseau de la santé et des services sociaux au cours de la prochaine décennie en ce qui a trait au soutien offert aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Le réseau de la santé et des services sociaux intervient soit comme responsable, soit en collaboration avec d'autres instances. Les services offerts comprennent :

- la prévention de la déficience intellectuelle ;
- l'accès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle aux services de santé et aux services sociaux destinés à l'ensemble de la population ;
- le soutien aux familles et aux autres proches ;
- les services spécialisés favorisant le développement des capacités des personnes présentant une déficience intellectuelle de même que leur intégration et leur participation sociales.

La gamme de services offerts est présentée en fonction des résultats visés et des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches. Les moyens permettant d'atteindre ces résultats varieront selon la réalité des différentes régions du Québec.

5.1 LA PRÉVENTION DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Les causes de la déficience intellectuelle sont multiples et souvent mal connues. La prévention de la déficience intellectuelle ne doit pas être assimilée aux recherches effectuées dans le domaine de l'eugénisme, mais plutôt à des interventions directement liées à la déficience intellectuelle : dépistage de maladies métaboliques, comme la phénylcétonurie ; interventions chirurgicales pour contrer l'hydrocéphalie ; prévention de l'exposition à des substances toxiques, comme le plomb ou le mercure, etc. Il importe de faire connaître à la population en général certains facteurs pouvant causer des déficiences et entraîner des incapacités.

Dans une perspective basée sur la prévention, l'accent doit être mis sur le développement et la diffusion des connaissances relatives aux causes de la déficience intellectuelle ainsi que sur le maintien d'un environnement sain et la disponibilité de moyens de dépistage efficaces.

Résultats visés

- Déterminer quelles sont les causes des maladies, traumatismes ou troubles du développement qui peuvent occasionner une déficience intellectuelle et définir les moyens de les contrer.
- Diffuser l'information obtenue auprès des instances concernées et de la population en général.
- Intégrer l'information obtenue à la formation des intervenantes et des intervenants concernés.

Tout au cours de leur vie, les personnes présentant une déficience intellectuelle sont appelées à utiliser les divers services de leur communauté : bureaux de médecins et cliniques médicales, CLSC, centres hospitaliers, centres de loisirs, services de garde, écoles, pharmacies, banques, salles de spectacles et de cinéma, commerces, parcs, transports publics, etc. Il faut adapter les règles, modalités et critères d'accès à ces divers services et activités en vue de respecter les caractéristiques et les besoins de ces personnes. Une meilleure information et une plus grande sensibilisation de la population en général et des divers acteurs présents dans ces environnements favoriseront l'atteinte de cet objectif.

L'accès aux services généraux nécessite certaines mesures de soutien envers le personnel concerné : sensibilisation, information, adaptation de la communication, formation, intervention ponctuelle pour désamorcer les réactions de résistance à l'intégration et à la participation sociales de ces personnes.

Au même titre que la population en général, les personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs proches doivent aussi bénéficier des stratégies gouvernementales en matière de santé et de bien-être.

Résultats visés

- Garantir l'accès des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles aux services offerts à l'ensemble de la population.
- Offrir aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs familles des services de même qualité que ceux offerts à l'ensemble de la population.
- S'assurer que le personnel des réseaux de services possède des connaissances suffisantes sur la déficience intellectuelle et, de ce fait, les compétences nécessaires pour travailler avec les personnes visées. S'assurer par ailleurs qu'il est en mesure de faire preuve d'ouverture et d'une attitude accueillante envers les personnes visées et leurs proches.
- Préconiser l'utilisation généralisée de mesures concrètes pour faciliter la compréhension de l'information transmise à la personne présentant une déficience intellectuelle (simplification des contenus, explications verbales, utilisation de symboles, recours à de l'accompagnement, etc.).
- Garantir l'accès des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches à des activités d'information et de sensibilisation visant la conscientisation, la responsabilisation et l'amélioration des attitudes au regard de la santé physique et mentale.

- Assurer les services de consultation nécessaires pour faire face aux difficultés pouvant entraîner des effets négatifs sur la santé des personnes visées et de leurs proches (détresse psychologique, consommation abusive d'alcool, de drogues ou de médicaments, stress important, etc.).

5.3 LE SOUTIEN AUX FAMILLES ET AUX AUTRES PROCHES

Il est maintenant reconnu que tout enfant mineur doit évoluer dans sa famille, que c'est dans ce milieu qu'il se développera le mieux et qu'il trouvera les sources de son épanouissement tant personnel que social. Les attentes des milieux d'intervention spécialisés (milieux médicaux, services d'adaptation-réadaptation, milieux scolaires) envers les familles se sont grandement accrues au cours des quinze dernières années. On considère maintenant les parents comme les principaux éducateurs de leur enfant.

Lorsque les parents consultent un médecin parce qu'ils sont inquiets pour leur enfant, lorsque des éducatrices ou des éducateurs de milieux de garde suggèrent aux parents de consulter une personne-ressource du domaine de la santé ou des services sociaux, lorsque des enseignantes ou des enseignants font de même, on doit pouvoir offrir aux parents l'information et les interventions pertinentes en pareil cas.

Les parents sont en droit de s'attendre à ce que tout soit tenté pour réduire les conséquences d'une déficience ou d'un trouble du développement chez leur enfant. Le réseau de la santé et des services sociaux doit donc être en mesure d'offrir les services nécessaires et de soutenir adéquatement les familles touchées.

Les parents souhaitent recevoir de l'information sur l'état de leur enfant le plus tôt possible, mais ils veulent également savoir comment lui venir en aide et où trouver les ressources et services de soutien dont ils ont besoin. L'évaluation globale des besoins de l'enfant et l'orientation de celui-ci et de ces parents vers les services appropriés s'avèrent impératives.

Résultats visés par l'intervention précoce

- Dépister la déficience et les troubles du développement le plus tôt possible.
- Annoncer le diagnostic aux parents dès qu'il a été posé et leur expliquer clairement et de manière respectueuse en quoi consiste ce diagnostic.
- Offrir des services de soutien psychosocial aux parents dès l'annonce du diagnostic et faire en sorte que ces services soient adaptés à chaque situation familiale et qu'ils soient maintenus en fonction des besoins des parents.
- Assurer un accès rapide et simple aux services médicaux nécessaires à la stabilisation et à l'amélioration de l'état de santé de l'enfant.

- Diriger la famille vers le CLSC de sa localité dès l'annonce du diagnostic et lui fournir de l'information sur les organismes offrant du soutien aux parents.
- Donner de l'information aux parents sur les conditions d'accès aux services offerts : frais de transport, si nécessaire, services offerts à l'intérieur et à l'extérieur de la région, accompagnement des parents dans leurs démarches, couverture des frais médicaux, etc.
- Assurer la coordination et la complémentarité entre les services périnataux, médicaux et sociaux (CLSC, centres hospitaliers, centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en déficience physique, organismes communautaires, etc.).
- Évaluer globalement les besoins de chacune des personnes visées, y compris les besoins de leurs familles et des autres proches.
- Procéder rapidement à l'orientation des personnes concernées vers les services d'adaptation-réadaptation dont elles ont besoin et assurer la continuité de ces services par des mécanismes appropriés.

Les familles s'adaptent de diverses façons à la différence de leur enfant et à ses besoins particuliers. Le degré de stress est souvent élevé pour les parents. La surcharge de travail ou le fardeau imposé par la situation est important, principalement pour les mères. Les pères, les frères et les sœurs subissent également les conséquences de cette situation. Il s'avère que les familles qui peuvent s'appuyer sur un réseau social serré s'en sortent mieux que celles qui sont plus isolées. Il est à noter que lorsque les besoins des enfants ayant une déficience intellectuelle sont comblés, les membres de la famille sont moins sollicités et, en conséquence, ont moins besoin de mesures de soutien.

Parmi les mesures de soutien nécessaires, certaines concernent particulièrement le réseau de la santé et des services sociaux, tandis que d'autres demandent simplement la collaboration de ce réseau. Ces mesures doivent être variées afin d'aider les familles à assumer leurs responsabilités et à maintenir un climat propice à l'adaptation et à l'intégration sociales de leur enfant. Il est aussi impératif d'éviter l'épuisement des familles et des autres proches. Dans le cadre de ses travaux, l'OPHQ a formulé des mesures permettant de soutenir les familles :

- Assurer la reconnaissance du rôle social des familles auprès de la personne ayant une déficience intellectuelle, entre autres par l'adaptation des normes du travail en vue de tenir compte des responsabilités parentales.
- Accorder un soutien financier aux familles pour compenser les coûts supplémentaires occasionnés par les besoins de l'enfant.
- Transmettre une information franche, dénuée de préjugés et compréhensible sur la déficience et ses conséquences.
- Diriger les familles vers les services appropriés et vers les ressources de soutien et d'entraide destinées aux parents (parents-soutien) et à la fratrie.

- Offrir une assistance et un accompagnement à la famille dans son cheminement avec la personne présentant une déficience intellectuelle (service de consultation, aide psychosociale, entraide).
- Offrir un soutien éducatif et une assistance aux parents afin de les aider à assumer leurs rôles parentaux.
- Offrir aux parents des services leur assurant un certain répit, de même que des services de dépannage et de gardiennage.

Résultats visés

- Donner accès aux familles à un plan d'intervention ou à un service similaire comportant : une évaluation de l'ensemble des besoins de la famille par rapport à l'enfant ou à l'adulte ayant une déficience intellectuelle, la définition des moyens retenus par la famille elle-même et par les intervenantes et les intervenants, et un suivi qui permette les ajustements nécessaires selon l'évolution de la situation.
- Offrir un service d'accueil, d'information, d'orientation et d'assistance aux familles.
- Donner accès aux parents et aux autres enfants de la famille à un suivi psychosocial dès l'annonce du diagnostic ou dès l'apparition des problèmes de développement, et les diriger rapidement vers un service d'accueil pour l'évaluation globale de leurs besoins.
- Fournir une assistance éducative au domicile de l'enfant ou de l'adulte ayant une déficience intellectuelle et apporter une aide directe et soutenue aux parents et à l'enfant ou à l'adulte lorsque cela est nécessaire, dans la réalisation des activités d'apprentissage ou d'encadrement dont l'enfant ou l'adulte a besoin.
- Accorder la priorité aux mesures de répit et d'entraide familiale et explorer des formules novatrices et souples (par exemple, un partage de responsabilités entre la famille naturelle et une autre famille choisie par cette dernière dans son entourage ou parmi les ressources de type familial à sa disposition).
- Prévoir des mesures d'intervention pour faire face aux situations de crise vécues par la personne visée ou par ses proches : ressources professionnelles, lieux d'hébergement temporaire, etc.
- Concevoir des mesures d'assistance aux rôles parentaux, dans le respect des choix des parents : assistance éducative pour la réalisation des activités d'apprentissage ou d'encadrement de l'enfant ou de l'adulte visé, aide domestique, accompagnement de l'enfant ou de l'adulte à ses activités, etc.
- Donner au personnel du réseau de la santé et des services sociaux une formation adéquate en ce qui a trait aux relations avec les familles dont l'un des membres présente une déficience intellectuelle et aux approches à favoriser.

5.4 LES SERVICES SPÉCIALISÉS POUR LE DÉVELOPPEMENT MAXIMAL DES CAPACITÉS DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, POUR LEUR INTÉGRATION ET LEUR PARTICIPATION SOCIALES

Les personnes présentant une déficience intellectuelle devraient trouver dans leur milieu de vie les services essentiels à leur bien-être physique et psychologique, à leur développement et à leur participation sociale, en fonction de leur âge, de leur culture et de leurs aspirations. De même, les familles et les autres proches doivent être assurés de recevoir le soutien leur permettant d'assumer leurs responsabilités envers cette personne sans avoir à négliger leurs rôles socioéconomiques.

Les services spécialisés offerts débutent par le dépistage de la déficience intellectuelle et sont maintenus tant que la personne a des besoins particuliers, c'est-à-dire toute sa vie, si nécessaire. Ces services doivent être offerts selon les besoins de chacune des personnes à partir d'une démarche individualisée de planification et de coordination des interventions : le plan de services individualisé. De par sa nature, en plus de faire des liens entre plusieurs plans d'intervention, le plan de services individualisé est intersectoriel.

La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle ou de celles qui les représentent est essentielle et doit être soutenue adéquatement à chaque étape du processus de planification et de coordination, ainsi qu'à l'intérieur des structures participatives de gestion des services de santé et des services sociaux (assemblées publiques, conseils d'administration, consultations publiques, etc.).

Les objectifs des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et qui participent à la définition des services qui leur seront offerts doivent être appuyés par un processus d'information continue et accessible. Dans le respect des articles 11 et 12 de la Loi sur les services de santé et services sociaux,³⁰ des mesures particulières doivent assurer la personne qui désire de l'information ou qui entreprend une démarche relativement à un service offert par un établissement qu'elle bénéficiera de l'accompagnement et de l'assistance de la personne de son choix. De même, un service d'accompagnement doit être offert pour assurer à la personne et à ses proches, l'accès à des mécanismes de plainte ou de recours lorsqu'ils sont insatisfaits des services de santé et des services sociaux reçus.

La gamme de services spécialisés a été définie pour répondre aux besoins de toutes les personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches, dans leur milieu de vie, tout en favorisant leur participation. Les services spécialisés doivent :

- assurer la continuité et la complémentarité des interventions requises ;
- assurer l'accessibilité et la souplesse de gestion nécessaire pour répondre adéquatement aux nouveaux besoins et pour régler les litiges ;
- garantir la qualité des services.

30. Loi sur les services de santé et les services sociaux. L.R.Q., chapitre S-4.2, Québec

La personne présentant une déficience intellectuelle doit recevoir le soutien assurant son intégration sociale, son développement, sa sécurité et sa participation sociale, dans le respect de sa vie privée.

Pour développer son potentiel et s'intégrer à la société, la personne doit recevoir un soutien particulier et continu. La définition proposée par l'Office des personnes handicapées dans le document *À part... égale*, distingue ainsi l'adaptation de la réadaptation :

«L'intervention d'adaptation convient à toute situation où un regroupement de différents moyens est proposé à une personne ayant une déficience physique ou intellectuelle pour développer ses capacités fonctionnelles et son potentiel d'autonomie alors que l'intervention de réadaptation permet à une personne ayant déjà vécu une adaptation dite d'intervention normale de développer ses capacités en fonction de ses nouvelles caractéristiques dues à l'apparition d'une déficience et d'incapacités.³¹

Selon cette perspective, l'action auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle correspond davantage à une intervention axée sur l'adaptation puisque, généralement, celles-ci n'ont pas connu antérieurement une adaptation dite « normale ». Par ailleurs, il est possible de définir plus globalement l'intervention de manière à tenir compte davantage de l'interaction de la personne et de son environnement :

«L'ensemble des actions qui favorisent le maintien d'une personne dans des conditions de vie normales et qui permettent sa participation sociale par des interventions adaptées à sa situation (adaptation) et le retour à des conditions normales lorsqu'elle se trouve en situation d'exclusion (réadaptation) ; que ce soit en raison de ses caractéristiques propres (comportement, capacités, etc.) ou des caractéristiques de son environnement et de l'interaction entre ses composantes »³²

Le processus d'adaptation suit, d'une certaine façon, le cheminement de la personne à travers les grandes étapes de la vie.

31. Office des personnes handicapées du Québec, *À part...égale*, Québec, OPHQ, 1984, p. 96

32. M. Boutet, *Incapacités intellectuelles et habiletés numériques initiales : conception d'un produit pédagogique phases I et II*, Thèse de doctorat inédite. Université de Montréal, 1998.

Résultats visés

Le développement maximal des capacités des personnes présentant une déficience intellectuelle

- Offrir, dans chacune des localités du Québec, des services de stimulation précoce et d'assistance éducative à domicile, sans délai préjudiciable, à tous les enfants d'âge préscolaire présentant une déficience intellectuelle ou un retard du développement.
- Offrir des services d'adaptation-réadaptation planifiés et coordonnés (multidisciplinaires) selon les besoins de la personne présentant une déficience intellectuelle, à l'intérieur de son plan de services, et ce, même si les services sont assurés par des établissements différents (ex. : centres de réadaptation en déficience physique, services de pédopsychiatrie, de psychiatrie adulte et de gériatogériatrie, centres jeunesse, CLSC, CHSLD, CRDI, etc.).
- Désigner une personne parmi l'équipe multidisciplinaire qui assure la coordination et le suivi du plan d'intervention de la personne visée.
- Confier à une intervenante ou à un intervenant la coordination du plan d'intervention et du plan de services individualisé de la personne ayant une déficience intellectuelle.
- Offrir des services continus, divers et appropriés aux besoins de la personne présentant une déficience intellectuelle.
- Faire en sorte que les personnes présentant des problèmes complexes ou nouveaux (déficiences multiples ou graves, problèmes associés, tels que troubles de santé mentale, autisme et autres troubles envahissants du développement, difficultés d'adaptation sociale, vieillissement, parentalité, problèmes liés à l'origine ethnique ou culturelle, etc.) trouvent des réponses adaptées à leurs besoins dans leur milieu de vie.
- Favoriser la participation de la personne visée et de ses proches à la définition des services qui les concernent et à l'évaluation de leur qualité.
- Former adéquatement le personnel des services d'adaptation et de réadaptation afin qu'il puisse intervenir dans le contexte de l'approche communautaire et intersectorielle.
- Offrir à la personne présentant une déficience intellectuelle l'aide nécessaire à l'apprentissage de son autonomie fonctionnelle, au développement de ses aptitudes sociales, à l'acquisition de comportements adaptés, ainsi qu'à son éducation sexuelle, et lui fournir le soutien lui permettant de faire des choix quant à son mode de vie, à ses relations amicales et amoureuses, etc.
- Donner à la personne présentant une déficience intellectuelle le soutien nécessaire pour réaliser ses activités et assumer ses responsabilités (gestion de ses biens, de son budget, sorties, travaux domestiques, accompagnement et compagnonnage, etc.).

- Offrir à la personne visée les services à domicile dont elle a besoin (soins personnels et médicaux, aide domestique, etc.).
- Apporter à la personne présentant une déficience intellectuelle l'aide nécessaire pour qu'elle puisse apprendre à utiliser un mode de transport normal ou avoir accès au transport adapté.

L'intégration socioprofessionnelle

- Offrir à la personne ayant une déficience intellectuelle l'aide nécessaire au développement de ses capacités de travail et de son autonomie fonctionnelle pour qu'elle soit en mesure d'intégrer le marché du travail.
- Fournir à la personne visée le soutien approprié pour qu'elle puisse réaliser des activités valorisantes au sein de sa communauté lorsqu'elle n'est pas sur le marché du travail.
- Assurer l'arrimage des services relatifs à l'intégration socioprofessionnelle avec ceux des autres secteurs (formation professionnelle, emploi, etc.).

L'intégration résidentielle

- Offrir à la personne ayant une déficience intellectuelle le soutien nécessaire à la recherche d'une ressource ou d'un service d'assistance résidentielle adapté à ses besoins et qui lui assure un véritable chez-soi en milieu naturel, selon son choix ou celui de la personne qui la représente (famille d'accueil pour l'enfant et variété de formules pour l'adulte) : assistance relative au logement autonome, accès à la propriété ou à la copropriété, résidences d'accueil, ressources intermédiaires, chambres, pensions, adaptation du domicile, etc. Il va de soi que la personne doit être en sécurité tant sur le plan physique que psychologique à l'intérieur de la ressource résidentielle dans laquelle elle vit et qu'elle doit avoir l'opportunité d'y exercer son pouvoir de décision. Son milieu résidentiel doit respecter les caractéristiques considérées comme adéquates pour la population en général. Il doit par ailleurs être de petite dimension, afin d'éviter la reproduction de modes de vie institutionnels découlant du regroupement d'un grand nombre de personnes.
- S'assurer que les milieux de vie substituts aient une capacité maximale de quatre personnes.
- Offrir à la personne encore admise dans une institution ou dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée pour seule cause de déficience intellectuelle les services nécessaires pour qu'elle puisse réaliser sa réinsertion sociale.
- Offrir les services spécialisés qui assurent la mise en place de ressources résidentielles (temporaires et permanentes) adaptées aux personnes présentant des déficiences associées ou des besoins importants d'assistance personnelle ou d'encadrement, afin d'éviter l'hébergement dans des milieux institutionnels de personnes jeunes et en mesure de profiter des activités de la vie courante. Ces ressources doivent répondre aux conditions les plus près possible des normes habituelles pour les personnes résidentes.

6. SOUTENIR LA PARTICIPATION SOCIALE DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : UNE RESPONSABILITÉ COMMUNE

Vivre dans la société, y trouver sa place, participer activement à la réalisation d'activités de la vie courante, tous ces objectifs sont réalisables pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, à condition qu'elles aient accès à diverses mesures pour compenser leurs limites fonctionnelles.

Puisque le soutien dont ces personnes ont besoin peut prendre diverses formes tout au long de leur vie, selon leur projet de vie personnel, ce sont tous les secteurs d'activité de la société, de même que certains services sociaux, qui sont visés. À titre d'exemple, mentionnons :

- l'allocation pour enfant handicapé versée aux parents par la Régie des rentes du Québec ;
- les services des centres de la petite enfance ;
- les services de garde scolaire ;
- l'école ;
- le transport scolaire ou le transport en commun (ordinaire ou adapté) ;
- les loisirs municipaux ;
- le soutien au revenu du ministère de la Solidarité sociale ;
- les services d'insertion sociale ou d'intégration à l'emploi d'Emploi-Québec ;
- les services policiers, juridiques et judiciaires.

Dans ce contexte, le réseau de santé et des services sociaux, bien qu'étant un acteur très important dans le soutien offert aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches, notamment par l'entremise des centres de réadaptation, se situe au cœur d'un ensemble d'intervenants. Il agit soit comme responsable de l'intervention, soit comme collaborateur auprès des autres secteurs. Au niveau national, l'OPHQ et le ministère de la Santé et des Services sociaux ont un rôle important à jouer dans l'établissement de liens avec les autres ministères concernés. Les résultats visés, en ce qui a trait au soutien offert aux personnes présentant une déficience intellectuelle pour favoriser leur participation sociale, reflètent ce rôle.

Résultats visés

- Faire en sorte que les intervenantes et les intervenants connaissent les programmes d'aide financière et les services existants, ainsi que les modalités d'accès à ces programmes et services.
- Faire en sorte que les modalités d'accès aux services de santé et aux services sociaux (formulaires, démarches d'autogestion, etc.) soient simples et adaptées à la réalité des personnes présentant une déficience intellectuelle.
- Appuyer le développement et l'amélioration des services d'accompagnement par les organismes communautaires, et ce, par divers moyens : subventions, formation, services d'experts-conseils.

6.1 LES RESPONSABILITÉS DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX À L'ÉGARD DES AUTRES SECTEURS

L'arrimage entre les interventions des divers réseaux participant à l'intégration et à la participation sociales des personnes présentant une déficience intellectuelle nécessite des actions à plusieurs niveaux. Des démarches de concertation sont déjà entreprises avec divers ministères et organismes et celles-ci devront se poursuivre. Cependant, il est possible d'isoler certaines responsabilités du réseau de la santé et des services sociaux par rapport à celles des autres réseaux de services :

- Offrir des services d'experts-conseils afin d'adapter les services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle et, dans certains cas, de favoriser certains changements dans l'environnement de ces personnes.
- Assurer à la personne présentant une déficience intellectuelle l'assistance dont elle a besoin pour avoir recours aux services de sa communauté : information, apprentissage, supervision, etc.
- Établir des protocoles de collaboration avec les partenaires visés.

6.2 LA NÉCESSITÉ DE COLLABORER AVEC LES PRINCIPAUX PARTENAIRES VISÉS

Les formes de soutien offertes à la personne présentant une déficience intellectuelle doivent s'adapter aux différents milieux fréquentés par celle-ci ou aux services qu'elle utilise dans sa communauté. L'intervention du réseau de la santé et des services sociaux doit être définie selon les principaux lieux d'intégration et en fonction des services requis. Elle s'appuie en fait sur la collaboration avec les principaux partenaires sur lesquels reposent les conditions d'une réelle participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Des pas doivent donc être franchis pour que l'intervention du réseau de la santé et des services sociaux et celle des autres réseaux de services se complètent. Malgré et à cause de modes d'intervention différents, des rapprochements sont indispensables.

6.2.1 Les services de garde : centres de la petite enfance et services de garde scolaire

D'entrée de jeu, il importe que les interventions du réseau de la santé et des services sociaux s'effectuent à la demande du service de garde et avec l'accord des parents lorsqu'elles concernent un enfant en particulier. Elles consistent à :

- fournir de l'information aux personnes concernées sur les déficiences, leurs manifestations et leurs conséquences sur le développement des enfants ;
- appuyer les services de garde dans le repérage de retards de développement chez les enfants ;

- Participer à l'évaluation des besoins de l'enfant dans son milieu de garde ;
- Établir les modalités de coordination des interventions du milieu de garde et du réseau de la santé et des services sociaux ;
- Collaborer aux mesures de soutien à l'intégration des enfants présentant une déficience intellectuelle dans les services de garde (formation du personnel, information des parents usagers, recherche de modes d'adaptation particuliers de l'environnement, etc.).

6.2.2 L'école (préscolaire, primaire, secondaire, formation professionnelle et formation continue)

Dans la perspective d'une intégration scolaire complète, durant toute la période scolaire, les interventions des réseaux de la santé et des services sociaux et de l'éducation devraient être coordonnées et complémentaires. Cet arrimage entre les mécanismes existants dans le réseau de la santé et des services sociaux et dans les écoles présente des défis particuliers. Malgré des expériences très positives, plusieurs zones grises perdurent au fil des ans entre les deux réseaux. C'est pour ces raisons que ces ministères se sont dotés de mécanismes de concertation et travaillent à l'élaboration d'un cadre de référence conjoint sur la complémentarité des services.

Les interventions souhaitées sont sensiblement les mêmes que pour les services de garde, avec les ajouts suivants :

- Établir quelles sont les formes de collaboration possibles avec l'école à partir de l'évaluation des besoins des jeunes en milieu scolaire et de l'évaluation des besoins des jeunes dans leur milieu familial et environnemental (objectifs et moyens retenus par l'école et par le centre de réadaptation et les parents pour favoriser le développement des jeunes présentant une déficience intellectuelle et leur participation sociale).
- Assurer le suivi des jeunes présentant une déficience intellectuelle d'âge scolaire tant qu'ils ont besoin d'aide et selon la volonté des parents.
- Participer à la recherche de solutions adaptées lorsque des problèmes particuliers se présentent dans le parcours scolaire des jeunes et des adultes visés.
- Préparer la transition de l'école au marché du travail des personnes présentant une déficience intellectuelle.

6.2.3 Le marché du travail

Le marché du travail est de plus en plus complexe. Il comporte une multitude d'intervenantes et d'intervenants avec lesquels les personnes présentant une déficience intellectuelle doivent

composer ainsi que des exigences de plus en plus élevées. Le réseau de la santé et des services sociaux, notamment les CRDI, par leur connaissance des personnes présentant une déficience intellectuelle, de leurs capacités et de leurs besoins, ont pour tâches de faciliter l'intégration des personnes visées au marché du travail et d'apporter leur soutien aux milieux de travail. Ils peuvent :

- évaluer les capacités de travail des personnes présentant une déficience intellectuelle ;
- soutenir les personnes visées dans leur orientation professionnelle ;
- établir des modalités de collaboration avec le milieu scolaire au regard de l'apprentissage des habiletés et habitudes de travail nécessaires aux personnes présentant une déficience intellectuelle pour l'obtention d'un emploi ;
- soutenir les personnes visées dans leur recherche d'emploi ou de programmes de soutien à l'emploi, selon leurs besoins ;
- rechercher de modalités d'intégration au travail adaptées à la réalité des personnes présentant une déficience intellectuelle en collaboration avec les réseaux de l'éducation, de l'emploi, de la solidarité sociale et du transport ;
- collaborer au développement ou à la mise en œuvre de mesures permettant une rémunération équitable des personnes visées ;
- développer, en collaboration avec divers partenaires, des activités valorisantes, communautaires ou autres, qui permettent aux personnes présentant une déficience intellectuelle de poursuivre leur développement et de mener une vie active, et à leurs proches de vaquer normalement à leurs occupations.

6.2.4 Le domaine des loisirs

Le domaine des loisirs est très vaste. Il va de la pratique individuelle d'activités à la consommation de services privés (cinéma, théâtre, expositions, etc.), en passant par les programmes publics ou communautaires. L'occupation de leurs temps libres peut devenir très problématique pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ne bénéficiant pas de mesures de soutien appropriées. Par contre, avec certaines mesures de soutien, elles profiteront, comme les gens en général, de ces moments de loisir pour établir des relations sociales, réaliser leur potentiel, avoir du plaisir et se détendre. L'accompagnement est une clé de succès indéniable. Le réseau de la santé et des services sociaux doit :

- tenir compte de la dimension des loisirs dans l'évaluation globale des besoins de ces personnes ;

- soutenir ces personnes, à toutes les étapes de leur vie, dans leur apprentissage de certaines activités liées aux loisirs, selon leurs aspirations ;
- Établir des modalités de collaboration avec les organismes, les municipalités et les autres organismes participant à la planification et à l'organisation de loisirs et activités socioculturelles ou communautaires : loisirs municipaux, camps de jour et de séjour, fêtes de quartier, etc. ;
- participer à la recherche de solutions adaptées aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle afin qu'elles puissent s'adonner à des loisirs qui les satisfassent (formation du personnel du domaine du loisir, accompagnement, parrainage, allocation directe, etc.).

6.2.5 Le transport

Le transport n'est pas un milieu d'intégration comme tel mais plutôt un moyen essentiel à la réalisation de toute activité au sein de la société. Le transport facilite aussi l'accès à divers services. Le réseau de la santé et des services sociaux doit :

- évaluer la capacité des personnes présentant une déficience intellectuelle à s'orienter et à utiliser les moyens de transport publics ou adaptés ;
- soutenir le jeune ou l'adulte présentant une déficience intellectuelle afin qu'il apprenne à se déplacer et à utiliser le transport en commun ordinaire ou adapté ;
- participer à la recherche de solutions adaptées aux besoins particuliers des personnes visées utilisant le transport ordinaire ou adapté ;
- établir des modalités de collaboration avec les réseaux de transport, permettant de connaître les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et de planifier le développement de services de transport adaptés, particulièrement au cours du processus de réinsertion sociale de personnes institutionnalisées.

6.2.6 Les services juridiques et judiciaires

La pleine participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle implique qu'elles aient accès à des services juridiques pour faire respecter leurs droits ou pour se défendre en cas d'accusation. Le système de justice prévoit diverses mesures pour garantir à tous les citoyens et citoyennes les mêmes droits, mais il arrive que ces mesures soient insuffisantes. Le réseau de la santé et des services sociaux est souvent bien placé pour prêter son assistance aux personnes visées ayant affaire à la justice. Il peut :

- évaluer les capacités cognitives des personnes présentant une déficience intellectuelle et leur niveau de déficience ;

- accompagner les personnes visées au cours d'éventuelles procédures judiciaires ;
- fournir des informations sur les caractéristiques fonctionnelles de ces personnes ;
- contribuer au dépistage des situations comportant des abus, de la négligence ou toute autre forme de violence envers les personnes ayant une déficience intellectuelle (enfants, jeunes, adultes et personnes âgées) ;
- définir, avec le milieu de la justice (protection de la jeunesse), des modalités de collaboration afin d'adapter les moyens d'intervention aux capacités et aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle.

7. L'EXERCICE DES DROITS, LEUR DÉFENSE ET LA PROTECTION SOCIALE

Les orientations ministérielles de 1988 rappelaient à juste titre que :

« En ce qui concerne la reconnaissance légale et les mécanismes de protection ou de recours, la personne handicapée possède les mêmes prérogatives fondamentales que tout autre citoyen. De même, sa famille a la même importance et possède les mêmes droits et les mêmes responsabilités à l'égard d'une personne handicapée intellectuelle qu'à l'égard d'une personne non handicapée[...].

« Les mécanismes nouveaux à mettre en place devraient permettre à la personne d'exercer ses droits et ses responsabilités à l'aide d'un soutien pour ce qui est de la gestion ou des décisions débordant son niveau d'autonomie décisionnelle. Ces mécanismes devraient porter notamment sur la gestion des biens des personnes, le support à l'exercice de leur autonomie et les moyens d'appel et de recours adaptés pour l'obtention de services ».³³

Dans le texte de l'allocution qu'il présentait au cours du lancement de la *Charte des valeurs* de l'AQIS, M. Pierre Fortin ajoutait :

« En effet, nous le savons tous et toutes, ces personnes n'ont pas de droits particuliers et ne devraient pas en avoir, ce qui serait une façon subtile de les marginaliser encore plus, mais elles disposent des mêmes droits et responsabilités dans la mesure de leurs capacités que l'ensemble de leurs concitoyennes et concitoyens. »

Les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent avoir à affronter diverses situations problématiques portant atteinte à leurs droits et à leur intégrité physique et morale. Comme toute autre personne et parfois davantage, elles peuvent être victimes de négligence, d'abus, de violence, connaître le chômage, la pauvreté, parfois l'itinérance, subir les préjugés associés à l'inégalité entre les hommes et les femmes, être victimes de stéréotypes sexuels, avoir à faire face aux problèmes liés au vieillissement, etc. Souvent, elles ne sont pas en mesure d'exprimer leurs problèmes ou n'ont pas la capacité de juger leur gravité.

Des instruments ont été mis au point pour favoriser l'exercice des droits et la protection sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Mentionnons entre autres *La charte des valeurs* de l'AQIS et les divers codes d'éthique des CRDI.

33. Ministère de la santé et des services sociaux, *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social*, Québec, MSSS, 1988, p. 22.

Les mesures de soutien permettant aux personnes présentant une déficience intellectuelle d'exercer et de défendre leurs droits, ainsi que les mesures de protection sociale qui leur sont destinées ne relèvent pas du réseau de la santé et des services sociaux. Par contre, ce dernier peut y contribuer par certaines actions et s'assurer que l'exercice des droits de ces personnes est respecté à l'intérieur des services qu'il offre.

Résultats visés

- Assurer l'accès à l'ensemble des services du réseau de la santé et des services sociaux aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle : promotion, prévention, soins médicaux, adaptation-réadaptation en déficience physique, santé mentale, protection de la jeunesse, etc.
- Faire en sorte que les mécanismes de plainte du réseau de la santé et des services sociaux soient accessibles.
- S'assurer que la personne présentant une déficience intellectuelle apprenne à défendre ses droits, à faire connaître ses besoins et à déceler les situations inacceptables.
- Favoriser la participation de la personne visée et de ses proches à l'évaluation de leurs besoins et les aider à trouver les moyens pour y répondre.
- Permettre la participation des personnes visées ou de celles qui les représentent aux diverses structures de planification et de gestion des services qui leur sont destinés.
- S'assurer la collaboration du réseau aux divers organismes de services ou d'intervention assurant la défense des droits et la protection sociale des personnes vulnérables.
- Désigner une personne-ressource venant de l'extérieur des établissements offrant des services pour chacune des personnes présentant une déficience intellectuelle résidant dans un milieu substitut. Cette personne-ressource voit à la qualité de vie de la personne ainsi qu'au respect de ses droits et de son intégrité. Idéalement, ce rôle est rempli par un membre de la famille. Il peut aussi être confié à un membre d'une association de personnes handicapées ou à toute personne apte à assumer ce rôle aux yeux de la personne elle-même, de ses proches ou d'un organisme communautaire soutenant les personnes désirant porter plainte à l'endroit d'un établissement du réseau de la santé et des services sociaux ; des règles éthiques ont été établies à ce sujet par les établissements du réseau afin d'assurer le respect des droits des personnes et leur intégrité.
- Former le personnel du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que les personnes-ressources pour déceler les situations où il y a eu négligence, abus ou violence envers la personne ayant une déficience intellectuelle ou pour déceler toute autre situation menaçant sa sécurité physique ou psychologique, afin de pouvoir intervenir et lui venir en aide.
- Former le personnel pour qu'il soit en mesure de soutenir les personnes afin qu'elles aient accès aux services juridiques dont elles ont besoin en tant que victimes ou contrevenantes, tout en tenant compte de leurs capacités.

8. UNE APPROCHE DE SERVICES INTÉGRÉS

Un plan d'action rendu public par le MSSS en septembre 1998 donne des pistes en ce qui a trait aux services à offrir à la population :

« C'est autour de l'amélioration de l'accessibilité que sont canalisées les énergies et mobilisés l'ensemble des acteurs engagés au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Le principal moyen pour atteindre cet objectif repose sur les réseaux de services intégrés qui, non seulement permettent un meilleur accès pour la population, mais offrent également des garanties d'une plus grande qualité des services [...]»³⁴

Par « approche de services intégrés », il faut entendre :

- l'existence de points d'accès bien identifiés pour l'obtention des services de base ;
- la mise en place de mécanismes d'accès simples aux services spécialisés et surspécialisés ;
- le fonctionnement harmonieux de l'ensemble des services offerts à la population aux niveaux local, régional et national, c'est-à-dire la circulation rapide et continue des personnes et de l'information à travers ces différents niveaux de services, selon la nature des besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle ;
- des réponses adaptées à la condition des personnes présentant une déficience intellectuelle ;
- l'articulation des services à l'intérieur et entre les différents niveaux de services afin de garantir l'accessibilité et la continuité des services.

En déficience intellectuelle, une approche de services intégrés implique que la personne vivant avec une déficience intellectuelle, sa famille et ses autres proches :

- puissent obtenir l'ensemble de l'information et des services dont ils ont besoin en s'adressant à un endroit où ils seront soutenus dans l'ensemble de leur démarche ;
- fassent leur demande de services une seule fois, même si plusieurs services sont offerts par différents établissements et organismes ;

34. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Les services à la population, 1998-1999 à 2000-2001*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998, p. 3.

- aient accès à des services coordonnés et évoluant en fonction de leurs besoins, de leurs particularités, de leur situation et de leurs aspirations, qu’il s’agisse de services locaux ou régionaux, ou de services de base ou spécialisés.

L’organisation de services intégrés doit être planifiée à tous les niveaux : local, régional et national. Elle doit permettre aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leurs proches de se sentir respectés et considérés dans leur globalité, et d’avoir droit à une intervention qui ne soit pas morcelée selon les différents secteurs de services.

8.1 DES SERVICES INTÉGRÉS SUR UNE BASE LOCALE

La majorité des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle sont offerts dans le milieu de vie et d’activités de la personne. On entend généralement par « base locale » chacun des territoires de CLSC.

Certains problèmes nécessitent une expertise plus spécialisée, mais cette expertise peut être offerte à l’équipe locale par une ressource régionale. Notons aussi que l’équipe locale peut utiliser les ressources d’une autre région ; par exemple, une résidence avec encadrement intensif pourrait recevoir des personnes de localités différentes. En règle générale, la personne demeure dans son milieu naturel et ce sont les intervenantes et les intervenants qui se déplacent vers elle.

Résultats visés

- Permettre l’accès des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches à l’ensemble des services du réseau de la santé et des services sociaux offerts à la population sur une base locale, sans délai préjudiciable.
- Permettre l’accès de ces personnes et de leurs proches à la gamme des services offerts en déficience intellectuelle sur base locale, ou le plus près de leur milieu de vie.
- Assurer la gestion et la formation des ressources humaines en fonction des particularités du fonctionnement en réseau.
- Transmettre à chaque régie régionale l’information requise sur le fonctionnement du réseau de services intégrés en déficience intellectuelle et sur l’évolution des indicateurs.
- Assurer la qualité des interventions.
- Favoriser l’accès à un plan de services individualisés et la concertation avec les autres secteurs concernés par le recours au mécanisme d’accès régional aux services.

Comme l'indique un document publié en 1998 par le ministère de la Santé et des Services sociaux :³⁵

« [...] la région est désignée comme base territoriale pour l'organisation des services spécialisés. Les services rejoignent donc une population plus grande que les services de base. Les services spécialisés comprennent :

- les services médicaux et hospitaliers spécialisés en centre hospitalier et en centre hospitalier ambulatoire ;
- les services des centres jeunesse ;
- les services des centres de réadaptation (déficience intellectuelle, déficience physique, alcoolisme et toxicomanie) ;
- les actions de santé publique visant à protéger et à promouvoir la santé et le bien-être de la population.

« Les établissements qui offrent ces services doivent les déployer sur une base locale, lorsque la masse critique le permet. »

Résultats visés

- Constituer des tableaux régionaux des usagères et des usagers présentant une déficience intellectuelle, ainsi que de leurs besoins et de ceux de leurs familles des services qu'ils reçoivent.
- Assurer la planification de l'organisation des services.
- Effectuer la répartition des ressources à l'intérieur de chaque région.
- Assurer la coordination des activités relatives au fonctionnement du réseau de services intégrés en déficience intellectuelle.
- Assurer l'accès des personnes présentant une déficience intellectuelle à des services spécialisés et surspécialisés, que ces services soient ou non disponibles dans leur région.
- Mettre en place des mécanismes pour assurer l'accompagnement et le suivi permettant aux personnes visées et à leurs proches d'avoir accès aux bonnes ressources (mécanismes d'accès).

35. *Ibid.*, p. 4

- Effectuer l'évaluation des résultats.
- Assurer la qualité des services en tenant compte de la mesure visant la satisfaction des personnes concernées et de leurs proches.
- Transmettre l'information requise sur le fonctionnement du réseau de services intégrés en déficience intellectuelle et sur l'évolution des indicateurs aux instances concernées (régions régionales et MSSS).

8.3 DES SERVICES INTÉGRÉS SUR UNE BASE NATIONALE

L'intégration des services sur une base nationale fait référence aux services surspécialisés offerts par des instituts, des centres hospitaliers affiliés, certains centres hospitaliers régionaux et certains centres de réadaptation à vocation suprarégionale. Bien qu'il soit rare que la déficience intellectuelle d'une personne nécessite de tels services, cette dernière doit cependant pouvoir en bénéficier si sa condition l'exige.

D'autre part, le « bon fonctionnement du réseau québécois de la santé et des services sociaux et la réalisation des priorités fixées impliquent un leadership central assumé de façon à intervenir sur les éléments particulièrement structurants, pour assurer l'évolution du système ».³⁶

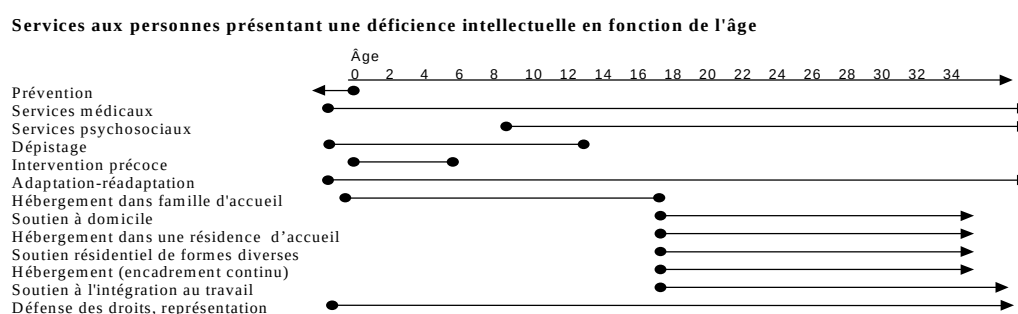
Résultats visés

- Établir des politiques, des orientations et des lignes directrices selon les paramètres du réseau de services intégrés en déficience intellectuelle.
- Allouer les ressources de façon équitable entre les régions.
- S'assurer que les régions vont chercher la collaboration des autres régions dans des situations particulières nécessitant une expertise très spécialisée (une évaluation psychiatrique ou une approche particulière, par exemple professionnelle) ou qu'elles s'unissent pour développer ensemble des services.
- Définir clairement les conditions d'accès aux services et les standards de qualité visés.
- Déterminer quels sont les objectifs et les cibles visés sur le plan national et les ajuster selon l'évolution des besoins.
- Assurer le suivi de la mise en œuvre de la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches.

36. *Ibid.*, p. 6.

9. LA PRESTATION DE SERVICES INTÉGRÉS

Les services dont les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles ont besoin font souvent partie d'ensembles complexes supposant des liens avec plusieurs établissements, intervenantes et intervenants durant de longues périodes, et se modifiant pendant que la personne progresse en âge et que sa situation évolue. L'illustration suivante en donne une idée sommaire :



Pour faire reposer la complexité du système sur les gestionnaires, les intervenantes et les intervenants plutôt que sur les personnes et leurs familles, plusieurs moyens doivent être utilisés :

- **un mécanisme souple d'accès aux services ;**
- **un partage clair des responsabilités ;**
- **des services individualisés ;**
- **une mise en commun des ressources des établissements et organismes de chaque territoire.**

9.1 UN MÉCANISME SOUPLE D'ACCÈS AUX SERVICES

Il est nécessaire de maintenir ou d'instaurer dans chaque région un mécanisme d'accès aux services comportant une porte d'entrée unique et des procédures souples permettant la concertation entre les différents intervenants en cause et l'évaluation des résultats.

Une porte d'entrée unique

La personne présentant une déficience intellectuelle et ses proches s'adressent à un seul endroit où l'on traite directement la demande d'aide et à partir duquel la personne a accès à un service immédiat, si l'urgence de sa situation le commande, et à des services continus selon ses besoins.

L'accueil, en plus de constituer la première étape du mécanisme d'accès aux services, comprend entre autres :

- la transmission de l'information à la personne présentant une déficience intellectuelle sur les services du réseau de la santé et des services sociaux ;
- la transmission de l'information à la personne visée et à ses proches sur les services des autres secteurs gouvernementaux et les organismes communautaires ;
- une évaluation des besoins de la personne présentant une déficience intellectuelle et des besoins de sa famille à l'aide d'outils appropriés ;
- un accès rapide aux services requis de manière urgente ;
- une forme de soutien favorisant l'accès aux services requis.

La porte d'entrée où peut s'adresser la personne présentant une déficience intellectuelle et ses proches est le CLSC ou l'instance désignée par la régie régionale. Une personne possédant l'expertise nécessaire pour l'intervention auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et de leur famille doit pouvoir fournir l'information et les services mentionnés plus haut. Par ailleurs, les renseignements recueillis sur la personne et sur ses proches doivent être consignés et l'on doit pouvoir les consulter au besoin (selon les règles liées au respect de la confidentialité) pour éviter à la personne et à ses proches la répétition de démarches et d'évaluations déjà effectuées.

Cette approche implique que les intervenantes et les intervenants d'autres services ou secteurs (centre de la petite enfance, cabinet de médecin, école, etc.) assurent l'orientation de la personne ou de ses proches vers cette porte d'entrée unique, et ce, dès que la déficience est dépistée.

Une procédure souple permettant la concertation et l'évaluation des résultats

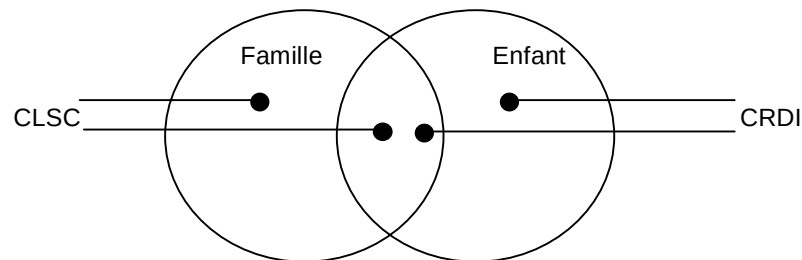
Les responsables des services doivent s'entendre sur une procédure d'accès qui fasse autorité au niveau local et, si nécessaire, au niveau régional. Le mécanisme d'accès aux services doit obligatoirement distinguer l'évaluation et la réévaluation des besoins des services offerts.

Les procédures utilisées doivent empêcher que les personnes présentant une déficience intellectuelle soient ballottées d'un service à l'autre, assurer la meilleure coordination possible des plans d'intervention et des plans de services individualisés, et permettre de constituer un portrait régional des besoins et de déterminer quels sont les services à développer.

Le mécanisme d'accès aux services, dont la responsabilité incombe aux régies régionales, constitue en fait le processus de gestion des demandes individuelles des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches.

L'illustration suivante donne un exemple de la complexité des interventions qui peut naître de la présence simultanée de plusieurs intervenants.

Illustration des principaux champs d'intervention auprès des familles d'un enfant présentant une déficience intellectuelle



Note : Des organismes communautaires peuvent aussi intervenir auprès de la famille et de l'enfant ; ils peuvent également intervenir dans leurs relations.

Bien qu'elles puissent varier en fonction des caractéristiques locales ou régionales, les grandes responsabilités des principaux dispensateurs de services du réseau de la santé et des services sociaux demeurent en général à peu près les mêmes.

Responsabilités des centres locaux de services communautaires :

- gestion de programmes de prévention ;
- dépistage et intervention précoce ;
- gestion de la porte d'entrée du mécanisme d'accès (information, référence, évaluation globale, etc.) ;
- soutien aux familles :
 - évaluation des besoins des familles,
 - services psychosociaux destinés aux familles,
 - évaluation des besoins de répit et orientation des personnes visées vers les services appropriés,

- gardiennage et répit (allocations directes et autres types de soutien),
- assistance aux rôles parentaux³⁷ ;
- services psychosociaux courants aux adultes ;
- soutien à domicile de personnes occupant un logement autonome ;
- soutien à la communauté (organismes communautaires et autres).

Responsabilités des centres de réadaptation en déficience intellectuelle :

- intervention précoce ;
- services d’adaptation, de réadaptation et d’intégration sociale ;
- assistance éducative ;
- soutien aux familles dans l’intervention auprès de leur enfant ;
- gestion des ressources spécialisées de répit (dans une RTF, une RI, une résidence à encadrement continu) ;
- dépannage en situation d’urgence ;
- soutien à la communauté (commerçants, voisinage, etc.) ;
- soutien aux intervenantes et aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux (CLSC, CH, CHSLD, CJ, etc.) ;
- soutien aux intervenantes et aux intervenants d’autres secteurs (centres de la petite enfance, éducation, loisirs, emploi, etc.) ;
- services d’intégration résidentielle (RTF, RI, etc.) ;
- services psychosociaux pour les personnes hébergées (RTF, RI, ressources avec assistance résidentielle continue) ;
- services psychologiques spécialisés ;

37. L’assistance aux rôles parentaux fait référence à l’aide directe à apporter aux parents pour qu’ils puissent consacrer du temps et de l’attention à leur enfant ou aux autres membres de leur famille. Il peut s’agir, par exemple, d’aide domestique, de temps d’intervention auprès de l’enfant handicapé pour accomplir des exercices ou pour appliquer un programme de réadaptation.

- soutien dans des formes variées de logement et d’hébergement ;
- services d’intégration socioprofessionnelle (évaluation des capacités de travail, soutien au développement des habiletés de travail, soutien à l’intégration au travail ;
- soutien à la réalisation d’activités valorisantes ;
- réinsertion sociale des personnes hébergées en milieu institutionnel.

Responsabilités des établissements de réadaptation en déficience physique :

- services de réadaptation physique destinés aux personnes ayant des incapacités temporaires ou permanentes ;
- services de réadaptation physique pour les personnes multihandicapées.

Responsabilités des centres hospitaliers de soins psychiatriques :

- services psychiatriques pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale associés ou de graves troubles de comportement.

Responsabilités des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés :

- prévention (information, dépistage de maladies métaboliques, etc.) ;
- dépistage et orientation ;
- annonce du diagnostic aux parents ;
- soutien destiné aux parents après l’annonce du diagnostic ;
- services médicaux requis.

Responsabilités des centres d’hébergement et de soins de longue durée :

- hébergement d’adultes en perte d’autonomie fonctionnelle, présentant un profil gériatrique en raison de problèmes physiques ou de l’âge, et ayant une déficience intellectuelle.

Responsabilités des centres jeunesse :

- services aux enfants ayant besoin de protection et aux jeunes contrevenants.

Responsabilités des organismes communautaires :

- promotion et sensibilisation, défense des droits et représentation des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ;
- promotion et sensibilisation, défense des droits et représentation des familles ;
- services divers selon les caractéristiques des milieux. Par exemple, et à titre indicatif seulement : groupes d'entraide, soutien dans les loisirs ou dans le travail, répit, intégration aux services de transport, parents-soutien, accompagnement, parrainage, etc.

9.3 DES SERVICES INDIVIDUALISÉS

La gestion individualisée des services à partir des besoins de la personne ayant une déficience intellectuelle et de ses proches constitue un processus permettant de combiner les besoins individuels avec les ressources disponibles. Ce processus vise l'adaptation des services aux besoins des personnes plutôt que l'adaptation de celles-ci aux services existants.

Cette approche repose sur le (PSI), qui est essentiellement un moyen de planification et de coordination de l'ensemble des services du réseau de la santé et des services sociaux et des autres secteurs. Les étapes suivantes marquent la réalisation du PSI :

- L'orientation de la personne ayant une déficience intellectuelle et de sa famille vers la porte d'entrée unique ;
- l'évaluation globale des besoins de la personne et de ses proches à partir d'instruments appropriés ;
- la préparation du PSI ;
- la réalisation du PSI par l'entremise des plans d'intervention ;
- la coordination, le suivi et la révision du PSI.

Une des conditions à l'application de cette approche est la présence obligatoire d'une intervenante ou d'un intervenant coordonnateur qui franchit avec la personne ayant une déficience intellectuelle et ses proches les diverses étapes du PSI. Son rôle consiste surtout à voir au bon déroulement des étapes du plan de services en favorisant la collaboration entre les divers intervenantes et intervenants et en facilitant les ajustements nécessaires selon les besoins de la personne et de ses proches. Cette forme de coordination devient essentielle lorsque les besoins de la personne et de ses proches sont nombreux et complexes. La personne coordonnatrice appartient à l'équipe d'intervention du CLSC ou du centre de réadaptation en déficience intellectuelle. Elle doit être choisie par la personne présentant une déficience intellectuelle ou par ses proches en fonction du lien établi.

Le PSI peut être un instrument de pouvoir entre les mains de la personne ayant une déficience intellectuelle pour gérer sa propre vie, mais pour cela, celle-ci doit pouvoir compter sur une ressource qui l'informe, l'appuie ou la représente dans ses démarches. Ce rôle doit être exercé dans le respect de la volonté et de la capacité de participation de la personne, selon ses attentes et ses besoins. Il peut être joué par les proches de la personne concernée, par une personne issue d'un organisme communautaire (association de personnes ou de parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle) ou par l'Office des personnes handicapées.

9.4 LA COORDINATION DES RESSOURCES DES ÉTABLISSEMENTS ET ORGANISMES DU TERRITOIRE

La complémentarité, la continuité et l'efficacité des interventions auprès de la personne présentant une déficience intellectuelle et de ses proches doivent être assurées par la mise à profit de l'ensemble des disciplines professionnelles appelées à intervenir mobilisées en fonction des besoins de la personne et de ses proches. Il importe que les liens de coordination soient assurés entre chaque dimension de l'intervention du réseau de la santé et des services sociaux : santé physique et mentale, adaptation-réadaptation pour les personnes présentant une déficience physique ou intellectuelle, aide psychosociale, hébergement, etc. La contribution des organismes communautaires doit être facilitée et coordonnée avec l'ensemble des services du réseau de la santé et des services sociaux, dans le respect de l'autonomie de ces organismes.

La concertation souhaitée demande la participation des principaux dispensateurs des services afin d'assurer la complémentarité et la continuité des services offerts. Elle comporte une dimension informelle, comme l'échange d'information, et une autre plus formelle, incluant l'établissement d'ententes de services et le partage des responsabilités concernant les services offerts à une personne ou, plus globalement, à l'ensemble des usagères et usagers de la localité ou de la région. Elle peut aussi favoriser la mise en commun de ressources dans la distribution des services, pour réaliser des activités de sensibilisation, de formation, etc.

10. LA PLANIFICATION ET LA COORDINATION DES SERVICES INTÉGRÉS

La planification et la coordination des services intégrés incombent au ministère de la Santé et des Services sociaux, qui définit les orientations et les balises sur le plan national. Il revient ensuite à chacune des régions régionales d'établir son plan d'action en fonction des réalités propres à sa région.

10.1 LES RESPONSABILITÉS DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

La planification

- Assurer la diffusion de la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches (stratégie de communication : communiqué de presse, lancement, etc.).
- Susciter l'engagement et la mobilisation de l'ensemble des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux et des réseaux partenaires pour la mise en œuvre de la Politique (stratégie visant l'appropriation des résultats visés selon certaines cibles : régions régionales, parents, autres ministères et organismes, population en général).
- À partir des résultats visés par la Politique, élaborer le plan d'action ministériel et définir les priorités d'action nationales.
- Déterminer des conditions d'accès aux services et des standards de qualité.
- Assurer la cohérence entre les politiques et programmes ministériels ayant des conséquences sur les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches.
- Répartir équitablement les ressources entre les régions afin de permettre la mise en œuvre de la Politique et voir au contrôle de leur utilisation.
- Assurer la coordination interrégionale des services en vue, notamment, de favoriser leur accessibilité.
- Suivre l'évolution des besoins de la population visée et les services qui lui sont destinés (suivi de gestion, système d'information clientèle, etc.).
- Apporter les ajustements nécessaires à l'application de la Politique selon les besoins de la population visée, l'évolution des connaissances et la modification des paramètres du réseau de services intégrés.

La coordination

- Soutenir l'élaboration et l'application d'ententes de collaboration et d'ententes visant la complémentarité des services entre les diverses catégories d'établissements du réseau de la santé et des services sociaux participant à la mise en œuvre de la Politique (cerner les zones où les services offerts à différents groupes se rejoignent, p. ex. : santé mentale, personnes âgées en perte d'autonomie, jeunes en difficultés, etc.) entre les différents types d'établissements (CLSC, centres de réadaptation pour les différents groupes visés, CH de courte durée et CHSLD) et avec les organismes communautaires.
- S'assurer que les régions vont chercher la collaboration des autres régions dans des situations particulières nécessitant une expertise très spécialisée (une évaluation psychiatrique ou une approche professionnelle particulière, par exemple) ou qu'elles s'unissent pour développer ensemble certains services particuliers.
- Fournir la collaboration avec les autres réseaux nationaux partenaires.
- Soutenir le développement des connaissances et de l'expertise en matière d'organisation des services en vue d'atteindre les objectifs visés par la Politique.

L'évaluation

- Établir une stratégie d'évaluation de la Politique :
 - définir les indicateurs permettant de mesurer si les objectifs visés ont été atteints ;
 - effectuer le bilan relatif à l'application de la Politique.
- Mesurer l'écart entre les besoins des groupes visés et les services qui leur sont offerts.
- Évaluer la pertinence des diverses mesures de la Politique et l'efficacité du modèle de réseau de services intégrés proposé.
- Proposer les modifications nécessaires en fonction des résultats de l'évaluation.

10.2 LES RESPONSABILITÉS DES RÉGIES RÉGIONALES

La planification

- S'assurer de l'engagement et de la mobilisation des établissements, des organismes communautaires et des partenaires intersectoriels dans la mise en œuvre de la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches.

- Estimer les besoins de la population ciblée.
- À partir des résultats visés par la Politique et des besoins de la population, définir les priorités d'action locales et régionales.
- Établir un modèle d'organisation des services permettant l'intégration des services aux niveaux local et régional.
- Déterminer quels sont les services spécialisés dont la région a besoin.
- Préciser quelle est la contribution attendue de la part des établissements et des organismes communautaires en vue d'atteindre les résultats formulés dans la Politique.

La coordination

- S'assurer de la mise en place et du fonctionnement des mécanismes de concertation entre les acteurs en cause, particulièrement au niveau local.
- S'assurer du fonctionnement du mécanisme d'accès aux services en déficience intellectuelle.
- Mettre en place des mécanismes pour accéder aux services spécialisés des autres régions.
- Allouer, en fonction des ressources disponibles, les budgets destinés aux établissements, et accorder des subventions aux organismes communautaires en tenant compte de l'équité entre les territoires locaux.
- S'assurer que l'expertise et les ressources nécessaires sont consacrées à l'atteinte des résultats visés.
- Déterminer quels sont les ajustements nécessaires au bon fonctionnement du réseau de services et favoriser leur mise en place.

L'évaluation

- Évaluer la mise en œuvre des mesures visant l'atteinte des résultats escomptés.
- Évaluer le niveau d'atteinte des résultats visés par la Politique.
- Mesurer le degré de satisfaction de la clientèle.
- Évaluer l'efficacité du modèle d'organisation des services.

11. L'ÉVALUATION DES RÉSULTATS

Les résultats visés par la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches sont formulés de manière à favoriser une évaluation des résultats. La liste des principaux indicateurs devra être définie ultérieurement. Plusieurs sources de données doivent être combinées pour suivre la progression quantitative des résultats obtenus dans la prestation de services en déficience intellectuelle. Mentionnons les sources suivantes :

- le Système d'information clientèle en déficience intellectuelle (SIC-DI) ;
- le Système d'information CLSC (SI - CLSC) ;
- le Système d'information sur les ressources de type familial et les ressources intermédiaires ;
- les rapports statistiques et financiers des centres de réadaptation et des CLSC, CHSLD et CH de soins psychiatriques ;
- les rapports d'activité des organismes communautaires ;
- les rapports de la Régie des rentes du Québec sur les allocations pour enfants handicapés ;
- les rapports du ministère de l'Éducation sur les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) ;
- les données du ministère de la Solidarité sociale sur les personnes devant faire face à des contraintes importantes sur le plan de l'emploi en raison d'une déficience intellectuelle ;
- les données des centres de la petite enfance ;
- les données sur le transport adapté.

L'évaluation continue des services et de leur organisation sera possible grâce à un système d'information efficace sur les caractéristiques des personnes ayant une déficience intellectuelle, de leurs familles et des autres proches, sur les besoins évalués, sur les services offerts et sur les lacunes décelées. Les bases d'un tel système existent actuellement, il s'agit du Système d'information clientèle en déficience intellectuelle (SIC-DI), en cours d'implantation dans les centres de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle. Le résultat visé est donc d'étendre son utilisation à tous les établissements et de créer des interfaces dans l'ensemble des établissements offrant des services à ce groupe de personnes, dans les régions régionales ainsi qu'au ministère de la Santé et des Services sociaux.

Pour certains des résultats visés, des méthodes qualitatives devront être utilisées, compte tenu de la nature des évaluations requises. Il est aussi indispensable de concevoir des indicateurs relatifs à la qualité de vie des personnes et de leurs proches ainsi qu'à leur intégration et à leur participation sociales. Des indicateurs doivent aussi être définis au regard du suivi de l'implantation de la présente Politique. Ils doivent également permettre le suivi des investissements dans le domaine des services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle à leurs familles et autres proches.

Certains indicateurs doivent enfin permettre d'évaluer la qualité des services offerts et le degré de la satisfaction de la population visée. D'autres éléments peuvent favoriser la mise en place d'un réseau de services intégrés : l'échange d'information, des moyens de communication s'adressant aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches, ainsi qu'aux divers intervenantes et intervenants, et des instruments appropriés.

12. LE DÉVELOPPEMENT DE L'EXPERTISE : FORMATION ET RECHERCHE

L'application de la présente politique ministérielle et l'accentuation des interventions visant la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ne sera possible qu'en misant sur les ressources humaines qui permettront ce virage important. Il devient indispensable d'avoir recours à une formation expressément destinée aux intervenantes et aux intervenants et qui soit axée sur les aptitudes et les attitudes favorisant la collaboration avec les différents partenaires dont le travail consiste entre autres à favoriser une plus grande participation sociale de la population visée.

Bien que des efforts aient été consacrés à la formation des ressources humaines dans le réseau sociosanitaire, les besoins en ce domaine demeurent importants, car peu de programmes scolaires contiennent des contenus propres à la déficience intellectuelle. Dans certains secteurs, notamment en médecine, les carences de la formation sont souvent déplorées par les parents après l'annonce du diagnostic de leur enfant et au cours des démarches qu'ils sont appelés à faire avec lui.

Certaines disciplines associées à la réadaptation physique semblent mal préparer leurs intervenantes et intervenants à travailler avec des personnes ayant une déficience intellectuelle associée à une déficience physique. Même les disciplines qui sont au cœur des services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches, comme la psycho-éducation, l'éducation spécialisée, l'assistance sociale, le travail social et la psychologie éprouvent des difficultés à apporter des modifications à leurs programmes pour préparer adéquatement les étudiantes et les étudiants aux rôles qu'ils auront à jouer dans un contexte visant l'intégration et la participation sociales des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Le développement de l'expertise passe aussi par la recherche. Même si elle demeure peu poussée, la recherche en déficience intellectuelle a connu un certain essor au cours des dernières années. On a ainsi mieux défini les processus d'intégration scolaire et sociale, de même qu'on a développé ou adapté des outils d'évaluation ou d'intervention. La qualité de vie des personnes et l'évaluation des programmes ont aussi retenu l'attention des milieux de recherche.

De plus en plus, les recherches sont effectuées de façon concertée par les milieux de recherche et les milieux d'intervention. Le développement de la recherche et la diffusion des résultats est une préoccupation partagée par les associations de parents et les milieux d'intervention spécialisée. Les échanges et les événements centrés sur la recherche tenus au cours des dix dernières années ont souligné l'importance du développement de l'expertise, particulièrement par la formation des intervenantes et des intervenants, que ce soit en ce qui a trait à l'intervention précoce, à l'approche avec les adolescentes et les adolescents, à l'intervention en milieu familial et communautaire, à certaines problématiques comme les déficiences associées et les troubles graves du comportement ou encore à l'application de certaines approches comme le plan de services individualisé. Toutefois, des pas restent à franchir pour assurer une meilleure compréhension des éléments permettant le développement de l'expertise dans ce domaine.

Les résultats visés sur le plan de la formation et du soutien à l'intervention

- Soutenir l'évolution des pratiques professionnelles axées sur le développement des capacités de la personne présentant une déficience intellectuelle, sur l'approche auprès de sa famille et ses autres proches, sur le soutien à l'intégration et à la participation sociales et sur la collaboration avec les différents partenaires visés.
- Soutenir le développement des compétences et des habiletés des parents, des autres proches, des intervenantes et des intervenants.
- Assurer une gestion et une supervision qui soutiennent les intervenantes et les intervenants et qui leur permettent d'être davantage disponibles dans le milieu de vie de la personne présentant une déficience intellectuelle.
- Revoir les programmes de formation des divers champs d'intervention en fonction des approches et des objectifs de la présente Politique.

Par ailleurs, un certain pourcentage du budget alloué aux services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches devrait être investi dans des projets novateurs dans le domaine de la recherche, de la formation et de l'instrumentation en vue de développer l'expertise des spécialistes et les compétences des parents, d'augmenter le niveau de formation des intervenantes et des intervenants travaillant auprès des personnes visées.

Les résultats visés sur le plan de la recherche

- Diffuser les connaissances et faire connaître l'expertise en matière d'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches.
- Évaluer cette expertise en fonction des objectifs poursuivis dans la présente Politique.
- Stimuler le développement et la coordination des activités de recherche axées sur l'évolution des connaissances et sur le partage de l'expertise entre les milieux d'intervention et les milieux de la recherche et de la formation.
- Établir des priorités sur le plan de la recherche en fonction des lacunes importantes qui existent actuellement relativement à certains services (p. ex. : services en milieu intégré offerts aux personnes ayant d'importants besoins d'assistance ou d'encadrement).
- Recueillir davantage d'information sur le phénomène de la déficience intellectuelle, sur ses causes et ses effets, sur son taux d'incidence ou de prévalence, etc.
- Comprendre le ou les processus d'intégration et de participation sociales des personnes présentant une déficience intellectuelle.

- Concevoir des indicateurs permettant de mesurer la qualité de vie de ces personnes et de leurs proches.
- Concevoir des indicateurs permettant d'évaluer la qualité des services et la performance du réseau de services intégrés.
- Diffuser les résultats de la recherche effectuée dans le domaine de la déficience intellectuelle.

CONCLUSION

Les changements exigés par la mise en œuvre de la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches ne peuvent tous être effectués à court terme. Pour se rapprocher des résultats visés, il importe de se doter d'une planification réaliste qui cible d'une part les priorités nationales et, d'autre part, les actions à réaliser pour répondre à chacune des dimensions abordées dans cette Politique.

Rappelons que le but principal de la présente Politique et du plan d'action qui en découlera est d'améliorer, par l'utilisation d'une approche de services intégrés, la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Le plan d'action qui accompagne la présente Politique donne un aperçu du chantier à mettre en branle au cours des cinq prochaines années. Il définit les principales actions qui permettront d'assurer aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches les services dont ils ont besoin dans chacune des régions du Québec. Une période de cinq ans nous a semblé suffisante pour effectuer les changements désirés et en mesurer l'efficacité.

Les priorités nationales retenues pour le plan d'action sont les suivantes :

1. Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle, de leurs familles et des autres proches.
2. Intervenir de manière précoce.
3. Offrir un soutien adéquat aux familles et aux autres proches de ces personnes.
4. Consolider les services d'adaptation-réadaptation.
5. Accroître les mesures de soutien à la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.
6. Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention.
7. Améliorer la qualité des services.
8. Coordonner les services malgré la complexité de l'environnement.
9. Soutenir la mise en œuvre de la Politique et son évaluation.

Chaque région devra concevoir un plan d'action en fonction des priorités retenues. Ce plan devra inclure : un état de la situation de chaque région en fonction des résultats visés par la Politique, un bilan des ressources disponibles, une liste des mesures qui seront appliquées pour atteindre les objectifs du plan d'action national ainsi qu'une stratégie d'évaluation des résultats.

ANNEXE 1

Les principales forces et lacunes du système de prestation des services

L'étude sur l'implantation des orientations ministérielles de 1988³⁸ cerne les principales forces et lacunes des services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches. Il ressort de cette étude que les choix d'alors en ce qui concerne les orientations et l'organisation des services ont permis une nette amélioration de la qualité de vie des personnes et favorisé leur intégration sociale. Une deuxième étude³⁹ portant sur les besoins de ces personnes et de leurs familles apporte également un meilleur éclairage sur la prestation des services. L'information recueillie indique que certains efforts doivent être maintenus en ce qui a trait à la prestation des services, tandis que pour d'autres aspects des services offerts, des directions différentes doivent être prises.

Pour chacun des grands objectifs des orientations ministérielles de 1988, les principales forces et lacunes seront brièvement présentées dans le texte qui suit.

La réinsertion sociale des personnes hébergées en institution

La réinsertion sociale était un enjeu majeur de la fin des années 80. Il fallait assurer aux personnes présentant une déficience intellectuelle des milieux résidentiels adaptés à leurs besoins à l'intérieur même de la communauté. Cet objectif impliquait la transformation des ressources internes des institutions en ressources externes pour soutenir ces personnes dans la communauté et pour répondre aux besoins de celles qui n'avaient pas été institutionnalisées.

Dix ans plus tard, l'objectif voulant qu'on mette fin aux admissions dans des institutions pour seule cause de déficience intellectuelle est en voie de réalisation.

⇒ Les forces

- La réinsertion sociale des personnes hébergées en institution a permis d'interrompre l'admission en institution des enfants et des adultes pour seule cause de déficience intellectuelle.
- Le mouvement de réinsertion sociale a eu un effet positif sur la vie des personnes présentant une déficience intellectuelle et le consensus à ce sujet est explicite : la qualité de vie de ces personnes a été nettement améliorée.
- L'attitude de la population envers ces personnes est plus positive aujourd'hui qu'en 1988.

38. J. Lamarre. Op. cité

39. K. Perreault. Op. Cité

- Des approches très créatives ont été conçues pour répondre aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle.

⇒ **Les lacunes**

- L'objectif visant la transformation des ressources et des services institutionnels en un réseau de services intégrés n'a pas entièrement été atteint. Certaines ressources internes n'ont pu être transformées pour permettre aux personnes qui demeurent encore dans des institutions d'être intégrées dans des ressources plus légères en milieu naturel.
- La réinsertion sociale n'a souvent été que physique ou « fonctionnelle ».
- Peu de personnes présentant une déficience intellectuelle se sont réellement intégrées au marché du travail, au système scolaire ou aux services de garde.
- Le niveau d'intégration varie selon les caractéristiques des personnes. Il est plus faible pour celles qui présentent des troubles de comportement, un double diagnostic, une déficience grave ou des incapacités multiples.
- Des personnes ayant une déficience intellectuelle sont parfois admises en CHSLD malgré leur jeune âge.

Les ressources résidentielles

Le développement des ressources résidentielles fut central au cours des dix dernières années. Les personnes présentant une déficience intellectuelle ayant des besoins très variés, leur réinsertion dans la communauté a en effet mobilisé beaucoup d'énergie et plusieurs ressources à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux.

⇒ **Les forces**

- Plusieurs types de ressources résidentielles ont été mis en place. Au début, les formules retenues eurent tendance à conserver un caractère institutionnel : foyers de groupe mis en place par les centres d'accueil et regroupant jusqu'à huit personnes sous la responsabilité d'employées ou d'employés du centre. Progressivement, l'offre s'est diversifiée au profit de ressources plus légères et mieux intégrées à la communauté : appartements supervisés, familles d'accueil et résidences d'accueil, soutien apporté au domicile familial. L'étude de K. Perreault indique d'ailleurs clairement le jugement positif des personnes interrogées à propos de la question des ressources résidentielles offertes aux personnes concernées.

- Lorsque cela est nécessaire, le recours à des ressources de type familial est approuvé à condition que celles-ci reproduisent le modèle familial, c'est-à-dire le modèle comprenant un couple avec des enfants, tout en limitant à un ou deux le nombre d'enfants présentant une déficience intellectuelle à intégrer par famille. Compte tenu de leurs critères de sélection exigeants, les ressources de type familial (RTF) offrent aux personnes qu'elles hébergent une stabilité reposant sur la présence de personnes ayant à leurs yeux une certaine importance. Dans certains cas, les personnes hébergées peuvent bénéficier du réseau social de la famille d'accueil.
- Pour les adultes autonomes, les diverses formules appliquées aux appartements supervisés conviennent bien : appartements autonomes, colocation, logement social, coopérative d'habitation, achat d'immeubles à logements par des corporations sans but lucratif, partage d'une maison unifamiliale.
- Les ressources de type familial sont appropriées pour les adultes qui ne sont pas capables d'habiter en appartement ou qui ne peuvent plus demeurer dans leur famille naturelle.
- Pour pallier le manque de ressources, des services spécialisés ont été développés par les CRDI et des ententes de services ont été conclues avec des CHSLD. D'autres organismes ou établissements ont mis sur pied des ressources résidentielles expressément conçues pour accueillir les personnes ayant une déficience intellectuelle ou ont créé des équipes d'intervention aptes à répondre à des situations d'urgence à domicile.

⇒ **Les lacunes**

- La principale lacune décelée en ce qui a trait aux ressources résidentielles est leur nombre peu élevé. En effet, certaines personnes doivent parfois attendre longtemps avant d'être admises dans une ressource résidentielle.
- Le soutien aux familles naturelles est insuffisant et provoque une augmentation des demandes de placement dans une RTF.
- Les RTF ne constituent pas des lieux d'intégration stables puisque les résidentes et les résidents n'y sont pas chez eux.
- Les RTF contraignent parfois la liberté d'action et de décision des personnes qui y sont hébergées en leur imposant certaines règles de fonctionnement ou en effectuant des choix sans leur demander leur avis ou celui de leurs représentantes ou représentants.
- Peu de personnes ayant une déficience intellectuelle sont intégrées dans le réseau d'hébergement des personnes âgées, même si leurs besoins correspondent à ce type de ressource résidentielle.

- La forme de soutien qu'il est nécessaire d'assurer aux personnes âgées ayant une déficience intellectuelle n'est pas très connue, car elle fait partie d'une réalité nouvelle. Elle devrait donc faire l'objet d'une attention particulière.

Pour les personnes ayant des besoins plus complexes, les lacunes suivantes sont plus marquées :

- Le nombre peu élevé de milieux résidentiels adaptés aux personnes présentant une déficience intellectuelle des incapacités motrices ;
- le manque et même l'absence de ressources résidentielles offrant un niveau élevé de soins ou d'assistance physique ou un encadrement intensif sur le plan des comportements ;
- l'absence d'une ressource d'hébergement offrant un programme de réadaptation intensive qui permettrait aux personnes ayant des troubles de comportement d'être orientées vers une ressource plus légère après qu'elles aient effectué certains apprentissages ;
- l'inexistence d'un ratio précis quant au nombre de places à assurer dans chaque région pour répondre à des besoins plus complexes sur le plan résidentiel.

Le soutien offert aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches

En dix ans, diverses mesures de soutien destinées aux personnes présentant une déficience intellectuelle ont été mises en place par le réseau de la santé et des services sociaux, d'une part pour dépister rapidement la déficience et ses effets sur le développement de la personne, d'autre part pour favoriser le développement de ses capacités et pour soutenir son intégration sociale.

⇒ Les forces

- Les bases d'un réseau intégré de services ont été mises en place.
- Une forme d'accompagnement est parfois offert aux personnes présentant une déficience intellectuelle par des organismes communautaires ou des associations de défense des droits des personnes afin de les soutenir dans leurs démarches ou leurs activités au sein de la communauté.
- Des services d'assistance éducative sont offerts aux parents pour favoriser le développement de leur enfant et son intégration sociale.
- Des services d'apprentissage et d'encadrement sont aussi offerts aux jeunes adultes pour leur permettre de développer leurs aptitudes sociales, leur autonomie fonctionnelle et leurs capacités de travail, et pour les assister dans la gestion de leurs biens.

⇒ Les lacunes

Les principales lacunes en ce qui a trait au soutien offert aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches sont le manque de ressources humaines et financières ainsi que le manque de coordination entre les dispensateurs de services à l'intérieur du réseau sociosanitaire et avec les autres réseaux.

À l'âge préscolaire

- Le dépistage se fait difficilement, souvent tardivement.
- Le manque de cohésion entre les services médicaux, les services de périnatalité et les services propres aux personnes présentant une déficience intellectuelle entraîne certains désagréments pour les usagères et les usagers, qui se voient ballottés d'un service à l'autre.
- Le peu de ressources spécialisées, principalement en orthophonie, provoque des attentes très longues.
- L'accès aux services à la petite enfance (services de garde) est difficile : manque de places, aide financière insuffisante pour assurer l'application des mesures d'intégration.
- Il n'existe pas de services directs aux parents pour soutenir l'apprentissage de leur enfant dans leur quotidien.

Après cinq ans

- Les difficultés d'intégration dans les classes ordinaires sont importantes.
- À cause des restrictions budgétaires, les commissions scolaires ne peuvent plus offrir les services nécessaires à l'intégration scolaire des enfants ayant une déficience intellectuelle.
- Il y a un manque de coordination entre les milieux de garde et l'école.
- Les services de garde dans les écoles spéciales et dans les milieux ruraux sont trop peu nombreux.

À l'adolescence

- L'isolement des adolescentes et des adolescents croît à mesure qu'ils progressent dans les milieux scolaires, où les classes spéciales sont la règle au secondaire pour les jeunes présentant une déficience intellectuelle.
- Les programmes scolaires ne préparent pas assez les adolescentes et les adolescents présentant une déficience intellectuelle à l'apprentissage à la vie autonome et au marché du travail.

- L'arrimage entre le réseau et de la santé et des services sociaux et de celui de l'éducation n'est pas suffisant pour faciliter le développement des jeunes et leur intégration au maximale à leur environnement.
- Des besoins particuliers, en de nombreux domaines, ne sont pas comblés : loisirs, émancipation, socialisation, information sur la sexualité et apprentissage de comportements adaptés. Ce manque de services est en partie responsable de l'épuisement des parents, surtout lorsque l'adolescente ou l'adolescent a des problèmes de comportement ou des incapacités physiques.

À l'âge adulte

- L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle au travail est difficile et, en conséquence, celles-ci se retrouvent souvent prestataires de programmes de soutien financier de l'État ou encore dépendantes de leurs parents sur le plan financier.
- Il y a inadéquation entre les activités offertes sur le plan socioprofessionnel et les besoins exprimés par les personnes présentant une déficience intellectuelle.
- Certains services sont peu accessibles en raison de leurs critères d'admission.
- Il y a un problème d'harmonisation entre les ministères sur la question de la définition de la déficience intellectuelle de même que sur le statut des personnes présentant une telle déficience par rapport au monde du travail, ce qui crée des difficultés d'accès à certains programmes.
- Il y a peu de services pour les personnes âgées : ressources occupationnelles ou particulières qui leur sont destinées. L'accessibilité aux centres de jour est restreinte et les réseaux communautaires de personnes âgées rejettent les personnes présentant une déficience intellectuelle.
- Il y a peu de mesures concrètes assurant la protection sociale des personnes vulnérables.

Le soutien aux proches

⇒ Les forces

- Les promesses garantissant des services adaptés aux besoins des familles ont été tenues.
- De nouveaux modes de soutien ont été mis en place, que l'on pense seulement au jumelage entre la famille naturelle et la RTF.

⇒ **Les lacunes**

- Les services offerts aux proches de la personne présentant une déficience intellectuelle ne sont pas assez nombreux pour répondre à la demande et des listes d'attente se constituent, ce qui amènent certains parents à ne pas adresser de demande de services.
- Le manque de ressources humaines et financières pour assurer un soutien adéquat aux familles entraîne des placements dans des RTF.
- Il y aurait un manque d'équité dans le soutien offert aux RTF et celui apporté aux familles naturelles. Outre l'aspect relatif à la rémunération, les personnes résidant dans une RTF ont une priorité d'accès, par exemple, aux services socioprofessionnels et d'assistance éducative.
- La lourdeur administrative liée aux programmes et à l'accès aux services est en partie responsable de l'épuisement des parents.
- Le nombre peu élevé de services de répit-dépannage constitue une lacune majeure dans l'organisation des services, surtout lorsque l'enfant a des besoins complexes.
- Il y a trop de rotation dans le personnel qui intervient auprès des familles.
- On manque d'endroits adaptés ou de ressources humaines suffisamment formées pour assurer les services de répit-dépannage, ce qui rend très problématiques les situations d'urgence.
- Les services de soutien psychosocial individuel et familial destinés aux familles sont peu nombreux.
- D'autres services sont peu accessibles : assistance éducative à domicile, mesures spéciales pour l'achat de biens et de services particuliers.
- Le temps d'attente pour avoir accès à des services d'adaptation domiciliaire est trop long (de 18 mois à 2 ans).

Le plan régional d'organisation des services

Le plan régional d'organisation des services (PROS) devait assurer :

«la mise en place d'une gamme complète de services accessibles et de qualité [...]. Il devait permettre à l'ensemble des intervenants impliqués de partager une compréhension commune des services retenus dans la région, des mandats dévolus aux établissements et des attentes faites aux divers organismes concernés⁴⁰»

40. Ministère de la santé et des services sociaux. *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social*, Québec, MSSS, 1988, p. 26.

⇒ **Les forces**

- Les PROS sont en vigueur dans la plupart des régions administratives.
- Les PROS ont stimulé le milieu en favorisant le partenariat et la complémentarité des actions et en simplifiant la collaboration avec les groupes communautaires.
- Le PROS sert en quelque sorte de balise. Il s'appuie sur un mécanisme de concertation et de coordination qui demeure pertinent en autant qu'il soit « vivant », d'où l'importance d'une révision périodique des PROS. Il doit aussi être appuyé par des mécanismes formels, comme des tables de concertation.

⇒ **Les lacunes**

- L'information n'est pas suffisamment diffusée sur le PROS.
- Le PROS n'est pas révisé régulièrement.
- Il reste des zones grises dans l'organisation des services et la complémentarité avec les partenaires n'est pas toujours facile.
- L'accès aux services n'est pas toujours acquis.
- Le PROS donne souvent lieu à des guerres de pouvoir parce que les gens n'ont pas appris à travailler ensemble.
- Le PROS n'est pas toujours respecté aux niveaux régional et ministériel.
- Le PROS demeure confiné au réseau de la santé et des services sociaux ; il n'a pas permis d'élargir le partage des responsabilités de façon intersectorielle.

Le mécanisme d'accès aux services

Le mécanisme d'accès aux services devait « faciliter l'accès aux services dispensés par le réseau et permettre une meilleure collaboration entre les différents partenaires régionaux ». Il comprenait « deux niveaux d'intervention : l'évaluation des besoins et l'élaboration du plan de services ainsi que l'identification des dispensateurs de services en vue d'actualiser le plan de services⁴¹ »

⇒ Les forces

- Le mécanisme d'accès aux services est un instrument très efficace pour assurer la concertation et la coordination des services à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux.
- Il a contribué à diminuer l'étanchéité des frontières institutionnelles.
- Il a permis de clarifier les mandats et responsabilités de chacun en orientant la personne présentant une déficience intellectuelle et ses proches vers les services dont elle avait besoin.
- Il a permis d'établir une procédure claire relativement à l'accès des personnes visées aux services qui leur sont offerts.
- Il assure une meilleure coordination des plans d'intervention et du plan de services individualisé.
- Il favorise le développement progressif d'une perception commune de la situation des personnes présentant une déficience intellectuelle chez les différents acteurs concernés.
- Parce qu'il est centralisé, le mécanisme d'accès est aussi apprécié comme outil de gestion : il permet de constituer un portrait régional des besoins et, par là, de déterminer quels sont les services qui doivent être développés.
- Il assure une meilleure équité dans l'accès aux services en permettant une meilleure répartition des ressources et en favorisant le développement dans les secteurs les plus vulnérables.
- Le mécanisme d'accès décentralisé par territoire de CLSC favorise un meilleur partenariat sur le terrain tout en étant plus proche des besoins de la personne présentant une déficience intellectuelle et de ses proches.
- Il permet un accès aux services plus équitable entre les individus sur le plan local.

41. Ibid, p. 25

- Il est utile pour empêcher que les personnes ayant des besoins complexes qui nécessitent la contribution de plusieurs établissements soient ballottées d'un service à l'autre.
- Il est devenu, avec les plans de services individualisés (PSI), la base de la résolution des litiges liés à l'organisation des services offerts.

⇒ **Les lacunes**

- Le mécanisme d'accès aux services ne crée pas nécessairement une meilleure équité sur le plan régional.
- L'accessibilité des services continue à faire problème : ressources insuffisantes, listes d'attente trop longues, etc. Le mécanisme d'accès aux services semble théoriquement efficace mais il n'en est pas toujours ainsi dans la réalité.
- Le mécanisme mis en place est lourd et compliqué (trop de formulaires, par exemple).
- Il n'y a pas de personnes responsables de la problématique de la déficience intellectuelle dans les CLSC, ce qui occasionne des difficultés de fonctionnement.
- Le mécanisme mis en place n'engage que les services de santé et les services sociaux. Sur le plan intersectoriel, il n'existe aucun lien obligé avec ce mécanisme.

Les autres mécanismes de concertation

Les mécanismes de concertation sont très variés. Ils vont de la consultation informelle entre les intervenantes et les intervenants à des mécanismes plus formels sur le plan local ou régional. Le mécanisme de concertation le plus fréquemment utilisé est celui qui a recours à des tables de concertation constituées à l'intérieur d'une MRC et regroupant des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux, de l'éducation, des municipalités et des organismes communautaires. Ces tables portent sur des problématiques précises au niveau régional ; elles peuvent aussi être liées au PROS. Viennent ensuite les comités et les projets conjoints, qui sont aussi très diversifiés et qui font appel à des partenaires travaillant à l'intérieur d'un même réseau ou à des partenaires intersectoriels.

Le plan de services individualisé

«Le plan de services est un mécanisme assurant la planification et la coordination des services et des ressources dans le but de satisfaire aux besoins de la personne en favorisant le développement de son autonomie et son intégration à la communauté. De plus, il permet de s'assurer que les interventions sont cohérentes, complémentaires et centrées sur les besoins de la personne et de son environnement⁴². »

⇒ Les forces

- Le plan de services individualisé (PSI) est en vigueur dans la plupart des établissements, mais il est destiné à une minorité d'usagères et d'usagers dont la situation demande la participation de plusieurs intervenantes, intervenants, services ou réseaux.
- Il s'avère très pertinent parce qu'il permet une approche globale centrée sur les besoins de la personne et de ses proches.
- Le PSI est utile dans la mesure où il reconnaît les personnes présentant une déficience intellectuelle et favorise leur participation directe, libre et volontaire au processus.
- Il permet de répondre aux besoins réels des personnes visées en tenant compte de leur milieu de vie et de suivre leur évolution en fonction des objectifs fixés, tout en respectant les capacités et les intérêts de chaque personne.
- Il constitue un outil de concertation entre les intervenantes et les intervenants et un moyen de coordination des services.
- Il contribue au règlement des litiges, ce qui augmente l'accessibilité aux services.
- Il permet d'éviter le doublement des services et de multiplier les interventions. Il aura donc une plus grande cohérence dans les interventions, tout en accordant un meilleur soutien aux intervenantes, aux intervenants et aux parents.

Les lacunes

- Le PSI ne résout pas tous les problèmes, dont l'absence ou l'insuffisance des ressources.
- Le suivi du PSI fait parfois problème en raison de la surcharge de travail et de la rotation du personnel.

42. Ibid, p.21

- Certains voudraient étendre le PSI à un bassin plus large de la population visée par l'intermédiaire du mécanisme d'accès aux services, à condition que le PSI soit simplifié, car celui-ci est considéré comme un mécanisme lourd et compliqué.
- Le processus administratif du PSI a pris plus d'importance que l'objet pour lequel il a été conçu.
- La notion de PSI n'est pas clairement comprise par tous, surtout par les dispensateurs de services qui ne sont pas spécialisés en déficience intellectuelle.

Le plan d'intervention

« Selon le règlement sur l'organisation et l'administration des établissements de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, le plan d'intervention doit comprendre : l'identification des besoins de la personne, les objectifs à poursuivre, les moyens à utiliser et la durée prévisible de ces services.

« En fait, chaque plan consiste en une stratégie visant à actualiser des objectifs de développement personnel, d'intégration et de participation à la communauté. Tout établissement doit élaborer un plan d'intervention pour chaque personne présentant une déficience intellectuelle et le réviser à tous les 90 jours⁴³ »

⇒ Les forces

- Le plan d'intervention est en vigueur à peu près partout, mais il n'est utilisé que pour une minorité des usagers et des usagers présentant une déficience intellectuelle.
- Le plan d'intervention demeure pertinent parce qu'il permet la planification des stratégies d'interventions, de même qu'il favorise la coordination des interventions et des approches et la rigueur dans les interventions et le suivi de la personne.
- Il constitue un instrument de mesure pour évaluer la pertinence et l'effet des actions réalisées.
- Il s'agit d'un instrument d'une grande souplesse, parce qu'il permet d'adapter les interventions aux besoins toujours en évolution des personnes ayant une déficience intellectuelle.
- Il permet de fixer des objectifs réalisables.
- Il permet de traduire les grandes lignes du PSI en activités concrètes.

43. Ibid, p. 20-21

⇒ **Les lacunes**

- Le plan d'intervention est en général peu détaillé.
- Il n'est pas toujours utilisé de manière aussi systématique qu'il serait nécessaire de le faire.
- Les révisions trimestrielles du plan d'intervention ne sont pas toujours respectées en raison de la disponibilité du personnel et parce qu'il n'est pas systématiquement appliqué dans les RTF.
- Comme c'est le cas pour le PSI, la dimension administrative du plan d'intervention prend le pas sur sa finalité ; il se rapprocherait davantage du plan d'établissement que du plan d'intervention destiné à la personne.

La transformation du réseau

La récente transformation du réseau de la santé et des services sociaux a eu à la fois des effets positifs et des effets négatifs sur la prestation de services.

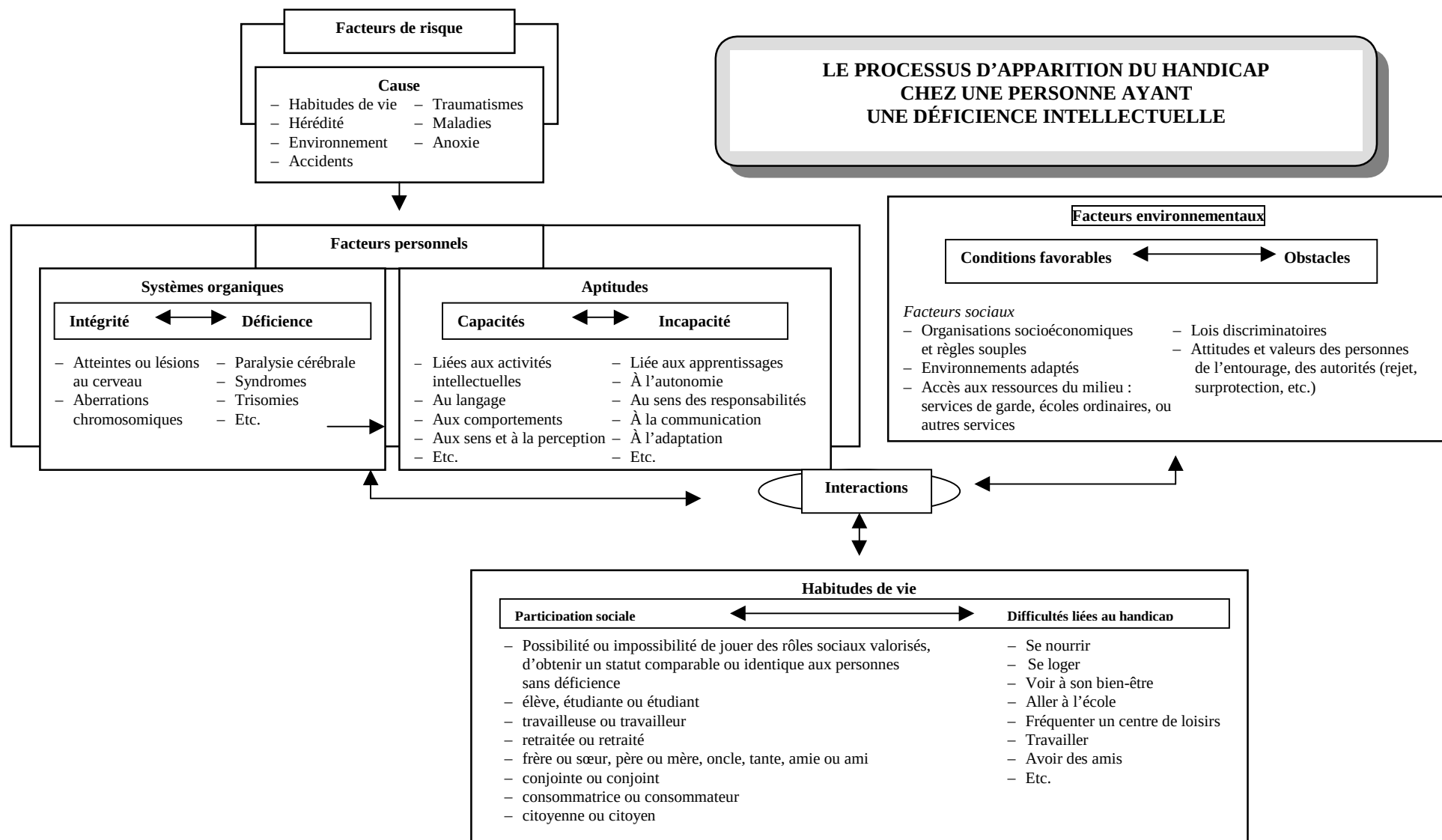
⇒ **Les forces**

- L'obligation de regrouper et de mettre en commun certains services amène une plus grande ouverture des établissements les uns envers les autres.
- La transformation du réseau favorise la concertation des partenaires autour des personnes et des problèmes et aide à développer l'intérêt de chacun pour l'approche globale.
- Des changements liés à la transformation du réseau ont permis de consolider les services, de les améliorer et, dans certains cas, de les développer.
- La transformation du réseau a suscité une meilleure collaboration entre les CLSC et CRDI.
- La consolidation de l'intervention des divers partenaires concernés peut enlever de la pression sur les CRDI.
- L'approche par territoire de CLSC est un autre changement positif relié à la transformation du réseau.
- L'approche par territoire de CLSC facilite l'organisation, l'accès et l'harmonisation des services. Elle favorise aussi les échanges et le maillage avec les autres dispensateurs de services.

- Des territoires moins bien pourvus en services auraient connu un développement important grâce à l'approche par territoire de CLSC, qui favorise entre autres la stabilité des personnes et des structures.
- La transformation du réseau a permis la diversification des moyens mis en œuvre et une plus grande spécialisation des ressources.
- Les services offerts permettent une plus grande proximité avec les personnes visées.
- **Les lacunes**
- Les coupures budgétaires et les mesures de départ volontaire ont entraîné un manque de ressources humaines et financières.
- Les organismes communautaires sont plus souvent mis à profit, ce qui cause l'épuisement de certains bénévoles qui, pour le secteur qui nous concerne, sont en majorité des parents.
- Les personnes ayant une déficience intellectuelle seraient considérées comme un groupe non prioritaire dans le contexte du virage ambulatoire.
- Le manque de ressources entraîne l'exclusion, puisque la majorité des cas sont dirigés vers les CRDI.
- La création d'une structure administrative unifiée entraîne parfois de la confusion quant aux particularités de la population visée et des services qui lui sont destinés. Il devient en conséquence difficile d'effectuer le suivi budgétaire sur la base des différents aspects relatifs à chaque programme proposé.
- À cause de l'énergie consacrée aux restructurations organisationnelles, les services sont plus instables.
- La transformation du réseau a entraîné de nombreux mouvements de personnel et une surcharge de travail pour les intervenantes et les intervenants.

ANNEXE 2

SCHEMA DE L'APPLICATION DU MODELE DU CQCIDIH



Note : Schéma adapté du modèle proposé en 1996 par le Comité québécois sur la classification internationale des causes, déficiences, incapacités et handicaps. Service de l'adaptation et de l'intégration sociales, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999

BIBLIOGRAPHIE

ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE. *L'évaluation des services basées sur... les résultats des usagers*, Towson, The Accreditation Council, 1993, 168 p.

ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE. *La charte des valeurs*, Montréal, Association du Québec pour l'intégration sociale, 2000, 34 p.

BÉGIN, D. *Document déclencheur en vue de l'élaboration de la politique clientèle à l'égard des services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle, de leurs familles et de leurs proches*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996, 65 p.

BOIVIN L. et al., *Analyse critique des outils d'évaluation de l'enfant, l'adolescent et sa famille : développement du jeune présentant une déficience intellectuelle, stress familial, besoin des parents et soutien social*, Trois-Rivières, ministère de la santé et des services sociaux, Régie régionale de la santé et des services sociaux Mauricie-Bois-Francis, 1992, 74 p.

BONIN L., D. BOISVERT et M. BOUTET, *Étude des caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle de la région Mauricie-Bois-Francis*, Trois-Rivières, ministère de la santé et des services sociaux, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Mauricie-Bois-Francis, 1994, 183 p.

BOUCHARD C. et M. DUMONT, *Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi? Une étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle*, Québec, ministère de la santé et des services sociaux, 1996, 94 p.

BOUCHARD J.M. et al., *Déficiences incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*, Montréal, Guérin Universitaires, 1994, 169 p.

BOUTET M. et HURTEAU, *Vers une intégration dans la communauté*, cahier 1, Fondements théoriques, Québec, 1993,

BOUTET M., *Incapacités intellectuelles et habiletés numériques initiales, conception d'un produit, phases I et II*, Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal, 1998.

CHARTRAND-BEAUREGARD, J. *Étude exploratoire sur les dépenses supplémentaires des familles en réponse aux besoins des enfants handicapés*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999, 47 p.

COMITÉ RÉGIONAL DES ASSOCIATIONS POUR LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, *Les actes du colloque Familles et personnes handicapées : Il en faut du cœur*, Montréal, Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle, 1995

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE, *La participation comme stratégie de renouvellement du développement social*, Québec, Conseil de la santé et du bien-être, 1997, 119 p.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE. *Rôles et orientations des CRPDI : Une perspective écosystémique*, Montréal, FQCRPDI, 1994, 58 p.

FOUGEYROLAS P. et al., *Les nomenclatures complètes de la proposition CQCIDIH-SCCIDIH : Un guide de formation*, Lac Saint-Charles, 1993,

IONESCU, S., G. MAGEROTTE, W. PILON et R. SALBREUX. *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : Actes du IIIe Congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales*, Trois-Rivières, A.I.R.H.M., 1993, 467 p.

JUHEL, J-C. *La déficience intellectuelle*, Québec, Presses de l'Université Laval, 1997, 531 p..

KORPES, P., G. MAGEROTTE ET R. SALBREUX. *État de la recherche en déficience mentale, Premier congrès international francophone*, Lausanne, A.I.R.H.M., 1988, 531 p.

LAMARRE, J. *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle : Une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998, 62 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC. *Une école adaptée à tous ses élèves*, Québec, ministère de l'Éducation, 1999, 56 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La Politique de la santé et du bien-être*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1992, 192 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Les services à la population 1998-1999 à 2000-2001*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999,

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : Un impératif humain et social*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1988, 47 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'organisation des services aux personnes autistes, à leurs familles et à leurs proches, guide de planification et d'évaluation*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996, 103 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Mesures d'aide financière aux familles ayant un enfant handicapé*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000, 64 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998, 46 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations ministérielles. Pour une véritable participation à la vie de la communauté : Un continuum intégré de services en déficience physique*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1995, 87 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour une stratégie de soutien du développement des enfants et des jeunes, Agissons en complices*, Québec, 1998, 76 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Le plan de services de la personne, document d'orientation*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1989, 31 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Un air de famille...Document d'orientations*, Drummondville, Office des personnes handicapées, 1989, 32 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, *Pour commencer... l'intervention précoce auprès de l'enfant et de sa famille*, Drummondville, Office des personnes handicapées, 1992, 36 p.

PERREAULT, K. *Pour mieux comprendre la différence. Une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1997, 99 p.

TABLE DE CONCERTATION SUR LE SOUTIEN AUX FAMILLES, *Orientations pour une politique de soutien aux familles*, Montréal, Table de concertation région 6, 1992, 41 p.

TREMBLAY, M. et coll., *Le chemin parcouru de l'exclusion à la citoyenneté*, Longueuil, Fédération québécoise des CRPDI, 2000.



03-840-01



www.msss.gouv.qc.ca