



De l'intégration sociale à la participation sociale

*Plan d'action de la 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

*Plan d'action de la 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 2-550-37630-7

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

© Gouvernement du Québec

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	5
1. Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches.....	7
2. Intervenir de manière précoce.....	10
3. Offrir un soutien adéquat aux familles et aux autres proches des personnes présentant une déficience intellectuelle.....	12
4. Consolider les services d'adaptation-réadaptation.....	14
5. Accroître les mesures de soutien à la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.....	18
6. Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention.....	22
7. Améliorer la qualité des services.....	26
8. Coordonner les services malgré la complexité de l'environnement.....	28
9. Soutenir la mise en œuvre de la politique et son évaluation.....	32

INTRODUCTION

Tous les changements requis 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 se réaliser 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'autres part, les actions qui doivent être entreprises par rapport à chacune des dimensions de cette politique.

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

Le présent plan d'action donne un aperçu du chantier à mettre en branle au cours des cinq prochaines années pour répondre aux objectifs de la Politique. 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 paru suffisante pour effectuer les changements désirés et en apprécier 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, à leurs familles et aux autres proches.
2. Intervenir de manière précoce.
3. Offrir un soutien adéquat aux familles et aux autres proches des personnes présentant une déficience intellectuelle.
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 élaborer un plan d'action en fonction des priorités retenues. Ce plan devra inclure : un état de la situation régionale en fonction des résultats visés par la Politique, un bilan des ressources disponibles, une description des mesures qui seront appliquées pour atteindre les cibles du plan d'action national ainsi qu'une stratégie d'évaluation de ces résultats.

Notes :

- Dans la colonne « Responsables » des tableaux figurant à la fin de chacune des sections, le nom des principaux responsables apparaît en caractères gras.
- La colonne « Année », dans les mêmes tableaux, indique l'année où prendra fin la réalisation de la mesure prévue.

1. ADAPTER LES SERVICES DESTINÉS À L'ENSEMBLE DE LA POPULATION AUX BESOINS DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, À LEURS FAMILLES ET AUX AUTRES PROCHES

Rappel des principaux résultats visés

- Garantir l'accès des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs familles aux services offerts à l'ensemble de la population.
- Offrir aux personnes visées 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 présentant une telle déficience. S'assurer par ailleurs que le personnel est en mesure de faire preuve d'ouverture et d'une attitude accueillante envers les personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs familles.
- 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 visées et de leurs proches à des activités d'information et de sensibilisation visant la conscientisation, la responsabilisation et l'amélioration d'habitudes de vie 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 présentant une déficience intellectuelle et de leurs familles (détresse psychologique, consommation abusive d'alcool, de drogues ou de médicaments, stress important, etc.).

Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches

Actions	Indicateurs	Responsables	Année
a) Déterminer quels sont les dispensateurs de services qu'il faut sensibiliser de façon prioritaire à l'importance d'adapter les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle.	- Liste des dispensateurs de services prioritaires - Moyens utilisés pour la sensibilisation	OPHQ - CLSC - Organismes de promotion - Régies régionales - CRDI	1
b) Déceler les obstacles empêchant l'accès des personnes présentant une déficience intellectuelle aux services destinés à l'ensemble de la population.	Tableaux des obstacles décelés	OPHQ - Régies régionales - Organismes de promotion - Établissements - Organismes communautaires de services	2
c) Concevoir des moyens pour que les services offerts à l'ensemble de la population soient aussi accessibles aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches et diffuser l'information nécessaire à ce sujet.	- Instruments et moyens conçus - Diffusion et utilisation des instruments et moyens retenus	CRDI - OPHQ - Régies régionales - Organismes de promotion - Établissements - Organismes communautaires de services	3
d) Assurer aux autres réseaux de services (CPE, écoles, etc.), le soutien et l'expertise nécessaires pour adapter leurs services aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle, tant sur le plan individuel que de façon générale, par des ententes formelles avec les partenaires, des collaborations ponctuelles, des démarches conjointes permettant de préparer les plans de services et d'en assurer le suivi ainsi que par l'adoption de stratégies de partenariat régional ou local, etc.	Liste des moyens mis en oeuvre.	CRDI	3
e) Mener une campagne de sensibilisation globale sur la déficience intellectuelle, sur les besoins des personnes qui en sont atteintes et sur les moyens de soutenir ces personnes.	Campagne et effets de la campagne.	MSSS - Organismes de promotion - OPHQ	2

Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches

Actions	Indicateurs	Responsables	Année
f) Tenir compte des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle dans l'élaboration de stratégies nationales de santé publique.	• Existence d'une préoccupation explicite • Présence de moyens adaptés	• MSSS • Institut national de santé publique • CRDI	2
g) Appliquer les stratégies nationales de santé publique aux personnes présentant une déficience intellectuelle.	• Utilisation de moyens adaptés	• CLSC, CRDI • Directions de la santé publique	2

2. INTERVENIR DE MANIÈRE PRÉCOCE

Rappel des principaux résultats visés

- Dépister la déficience et les retards 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.
- Évaluer globalement les besoins de chacune des personnes présentant une déficience intellectuelle, y compris les besoins de leurs familles et des autres proches de ces personnes.
- 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.
- 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 de développement.

Intervenir de manière précoce

Actions	Indicateurs	Responsables	Année
a) Favoriser la participation du milieu médical et des milieux intervenant auprès de la petite enfance au dépistage précoce des retards du développement et de la déficience intellectuelle.	Nombre et âge des enfants soumis à des tests de dépistage	- MSSS - Régies régionales - Départements régionaux de médecine générale - CLSC - CPE	3
b) Assurer la présence, dans chaque CLSC, d'une intervenante ou d'un intervenant ayant reçu une formation sur la déficience intellectuelle pour accueillir, informer et orienter les personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs familles vers les ressources, les services et les organismes communautaires susceptibles de les aider.	Liste des CLSC appliquant la mesure	- CLSC - Régies régionales - CRDI	2
c) Intensifier l'intervention auprès des enfants de 0 à 5 ans présentant des retards du développement (que les enfants soient à domicile ou dans un service de garde) et de leurs proches.	Nombre de services et fréquence d'utilisation de ces services	- CRDI - CLSC	Continu
d) Faciliter l'appropriation du plan d'intervention et du plan de services par les parents de l'enfant.	Étude sur les moyens d'appropriation du plan d'intervention et du plan de services par les parents	- OPHQ - CRDI - CLSC - Organismes de recherche	4
e) Valider et généraliser l'utilisation du protocole relatif à l'annonce du diagnostic et au suivi dans les CH, les cabinets de médecins et les CLSC.	- Existence du protocole - Nombre d'utilisateurs	- Régies régionales - CLSC - CHCD - Représentants des médecins - Départements régionaux de médecine générale	4

3. OFFRIR UN SOUTIEN ADÉQUAT AUX FAMILLES ET AUX AUTRES PROCHES DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Rappel des principaux 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 présentant 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 présentant une déficience intellectuelle 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 présentant une déficience intellectuelle, 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.

Offrir un soutien adéquat aux familles et aux autres proches des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Indicateurs	Responsables	Année
a) Développer et rendre accessible le plan d'intervention aux familles (ou une autre démarche similaire) en veillant à ce que la formule adoptée s'articule avec le plan de services individualisé.	Accessibilité du plan d'intervention ou de toute autre formule ayant le même but	CLSC	3
b) Accueillir, informer, orienter et assister les proches de la personne présentant une déficience intellectuelle à l'intérieur des mécanismes existants et en fonction des caractéristiques de la population visée.	Disponibilité et utilisation de l'expertise requise	CLSC, en collaboration avec les CRDI et les organismes de promotion	3
c) Assurer aux parents et aux autres enfants de la famille des services psychosociaux dès l'annonce du diagnostic.	Protocole d'entente entre les CLSC et les milieux médicaux	- CLSC, en collaboration avec les CRDI - CHCD - Organismes de promotion	2
d) Assurer des services de répit par l'allocation directe ou en concevant des mesures novatrices répondant aux besoins variés des familles et des personnes présentant une déficience intellectuelle (en fonction du plan ou de la démarche d'intervention choisi).	- Liste des mesures novatrices - Nombre de familles touchées	- CLSC, en collaboration avec les CRDI - Organismes communautaires	3
e) Assurer des services de répit spécialisés aux familles des personnes ayant des besoins importants d'encadrement et d'assistance.	Disponibilité et utilisation des services de répit spécialisés	CRDI, en collaboration avec les CLSC et les organismes communautaires	4
f) Mettre en place des mesures pour assister les parents ou les autres proches de la personne visée afin qu'ils puissent la soutenir adéquatement (présence et surveillance, aide domestique, assistance pour les apprentissages, accompagnement, etc.).	- Nombre de personnes ayant bénéficié des mesures mises en place - Sommes dépensées à ce titre	CLSC, en collaboration avec les CRDI, les organismes de promotion et les organismes communautaires	4

4. CONSOLIDER LES SERVICES D'ADAPTATION-RÉADAPTATION

Rappel des principaux résultats visés

- 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 individualisé, et ce, même si les services sont assurés par des établissements différents (ex. : centres de réadaptation en déficience physique, services de pédopsychiatrie et de psychiatrie adulte, gériatrie-gérontologie, centres jeunesse, CLSC, CHSLD, CRDI, etc.).
- Désigner une personne, parmi l'équipe multidisciplinaire, qui assure la coordination et le suivi du plan de services individualisé et des divers plans d'intervention de la personne visée.
- Offrir des services continus 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 visée 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 face 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 présentant 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 de jour 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. 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 des 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 de normes habituelles pour les personnes résidentes.

Consolider les services d'adaptation-réadaptation

Actions	Indicateurs	Responsables	Année
a) Ajuster la nature des services aux besoins et aux aspirations de la personne présentant une déficience intellectuelle en tenant compte de son âge et de son contexte familial et communautaire.	- Indicateurs mesurant la disponibilité des services selon diverses variables - Plan d'intervention lié au plan de services individualisé et intersectoriel de chaque personne	CRDI	2
b) Adapter les services offerts aux problématiques nouvelles ou complexes : déficiences multiples, problèmes associés de santé physique ou mentale, autisme et autres troubles envahissants du développement, difficultés d'adaptation sociale, parentalité, vieillissement, problèmes liés à l'origine ethnique ou culturelle, accès aux services juridiques et judiciaires, etc. (ex. : par la constitution d'équipes spécialisées, la conception de modèles d'intervention propres aux personnes déficientes, la recherche, la formation, l'instrumentation).	- Définition des moyens mis en œuvre (équipes, modèles, etc.) - Nombre d'heures de formation offertes aux intervenantes et intervenants dans chaque région - Existence d'un protocole d'entente entre les établissements, notamment avec les CRDI, les établissements spécialisés en santé mentale et les organismes attachés au secteur de la jeunesse	CRDI - Établissements tels que les CH de soins psychiatriques, les établissements de réadaptation physique, les centres jeunesse, les CLSC, les milieux de recherche et de formation	3
c) Redéfinir les mesures d'apprentissage et de soutien socioprofessionnel offertes aux personnes présentant une déficience intellectuelle et augmenter leur nombre.	Nombre de personnes bénéficiant des mesures et nombre de personnes en attente	CRDI, en collaboration avec le milieu scolaire et de l'emploi	1
d) Mettre au point des projets conjoints avec d'autres secteurs : famille et enfance, milieu scolaire, travail, solidarité sociale, loisirs, transport, habitation, etc.	- Liste des mesures - Nombre de projets	MSSS, CRDI - Établissements - Organismes communautaires - OPHQ	Continu
e) Adapter à la diversité des besoins les modalités de soutien au développement des ressources résidentielles et de l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle (des besoins les plus légers aux plus importants).	Description des modalités de soutien	CRDI - Organismes de promotion - Partenaires du réseau de l'habitation (municipalités, SHQ, OMH, etc.)	4

Consolider les services d'adaptation-réadaptation

Actions	Indicateurs	Responsables	Année
f) Établir une collaboration avec les partenaires du secteur de l'habitation afin que soient pris en considération les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle.	Résultats de la collaboration (changements apportés, protocoles établis, etc.)	- MSSS - Régies régionales - CRDI - Organismes communautaires - MAM - SHQ	4
g) Diminuer progressivement la capacité des milieux résidentiels afin que chaque milieu reçoive un maximum de quatre personnes.	Nombre de milieux résidentiels et capacité de chacun	- CRDI - Régies régionales	5
h) Prévoir des mesures particulières pour répondre aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches en situation de crise (urgence sociale).	- Sommes prévues (fonds de dépannage) - Sommes utilisées - Nombre de places réservées dans les établissements, les RTF, les RI ou toute autre ressource - Entente avec les services d'urgence sociale existants, tel InfoSanté - Entente avec les organismes permettant l'accès des personnes visées à des services judiciaires, en tant que victimes ou accusées	CRDI, CLSC et autres établissements (dont les CH de soins psychiatriques, les services de police et les organismes communautaires intervenant dans le secteur judiciaire)	1

5. ACCROÎTRE LES MESURES DE SOUTIEN À LA PARTICIPATION SOCIALE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Rappel des principaux résultats visés

- 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.
- 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 soient simples et adaptées à la réalité des personnes présentant une déficience intellectuelle (formulaires, démarches d'autogestion, etc.).
- 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.
- Assurer l'accès à l'ensemble des services du réseau de la santé et des services sociaux aux personnes présentant une déficience intellectuelle : promotion, prévention, soins médicaux, adaptation-réadaptation 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 aux personnes visées.
- 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 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 présentant une déficience intellectuelle ou de celles qui les représentent aux diverses structures de planification et de gestion des services qui leur sont destinés.
- Assurer la collaboration du réseau de la santé et des services sociaux 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 reconnue 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.
- Respecter les règles éthiques établies par les établissements du réseau afin d'assurer le respect des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle 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 les personnes visées ou pour déceler toute autre situation menaçant leur sécurité physique ou psychologique, afin de pouvoir intervenir et leur venir en aide.
- Former le personnel pour qu'il soit en mesure de soutenir les personnes présentant une déficience intellectuelle 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.

Accroître les mesures de soutien à la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Indicateurs	Responsables	Année
a) Mener à terme la réinsertion sociale des personnes hébergées en institution.	Nombre de personnes sorties des institutions	CHSLD CH de soins psychiatriques CRDI privés et publics - Régies régionales	5
b) Assurer la participation active de la personne présentant une déficience intellectuelle (et de ses représentantes ou représentants) aux décisions qui la concernent (évaluation des besoins, expression des attentes, formulation d'un projet de vie, choix possibles parmi diverses solutions, etc.).	Réalisation d'une étude sur le sujet	Tous - CQRS (ou autre organisme de recherche)	5
c) Assurer la participation des personnes visées (et de leurs représentantes ou représentants) aux diverses structures de gestion des services de santé et des services sociaux qui leur sont destinés (nomination au sein de conseils d'administration, comité d'usagers et d'usagers, action communautaire, etc.).	Nombre de personnes siégeant aux structures de gestion des services offerts	Régies régionales CLSC CRDI Organismes communautaires de services et organismes de promotion	4
d) Soutenir les initiatives visant une plus grande participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.	Description des initiatives prises	MDPD - OPHQ - Organismes de promotion	Continu
e) Assurer à la personne hébergée ou vivant dans une ressource résidentielle le soutien d'une personne-ressource venant de l'extérieur des établissements ou des organismes dispensateurs de services.	Nombre de personnes assumant ce rôle, identifiées par l'établissement responsable de l'hébergement ou du placement	- Comités d'usagers CHSLD CRDI - CH de soins psychiatriques - Organismes de promotion - OPHQ - Curatelle publique	4
f) Favoriser la présence, dans chaque région du Québec, d'au moins un organisme regroupant des parents et des proches de personnes présentant une déficience intellectuelle et d'un organisme formé de personnes présentant une déficience intellectuelle.	Liste des organismes	OPHQ - Régies régionales - Organismes de promotion - CLSC	4

Accroître les mesures de soutien à la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle

Actions	Indicateurs	Responsables	Année
g) Diminuer les listes d'attente et la durée d'attente imposées aux personnes désirant obtenir des services et, idéalement, les éliminer, particulièrement pour les enfants.	• Nombre de personnes en attente • Durée de l'attente	• MSSS • Régies régionales • CRDI • CLSC • Organismes communautaires de services	Continu

6. ASSURER UNE PLUS GRANDE COHÉSION AVEC LES AUTRES SECTEURS D'INTERVENTION

Rappel des principaux résultats visés

- Fournir de l'information au personnel des services de garde sur les déficiences, leurs manifestations et leurs effets sur le développement des enfants présentant une déficience intellectuelle.
- 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.).
- Établir quelles sont les formes de collaboration possibles avec l'école à partir de l'évaluation des besoins des jeunes présentant une déficience intellectuelle en milieu scolaire et de l'évaluation des besoins de ces jeunes dans leur milieu familial et environnemental. (objectifs et moyens retenus par l'école, par le centre de réadaptation et par les parents pour favoriser le développement des jeunes 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 présentant une déficience intellectuelle.
- Préparer la transition de l'école au marché du travail des personnes présentant une déficience intellectuelle.
- Évaluer les capacités de travail des personnes visées.
- Soutenir les personnes présentant une déficience intellectuelle dans leur orientation professionnelle.
- Établir des modalités de collaboration avec le milieu scolaire en ce qui concerne l'apprentissage des habiletés et des habitudes de travail nécessaires aux personnes visées pour l'obtention d'un emploi.

- Soutenir les personnes présentant une déficience intellectuelle dans leur recherche d'emploi ou de programmes de soutien à l'emploi, selon leurs besoins.
- Rechercher des modalités d'intégration au travail adaptées à la réalité des personnes visées, 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 présentant une déficience intellectuelle.
- 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.
- Tenir compte de la dimension des loisirs dans l'évaluation globale des besoins des personnes visées.
- Soutenir les personnes présentant une déficience intellectuelle, 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 d'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 visées afin qu'elles puissent s'adonner à des loisirs qui les satisfassent (formation du personnel du domaine du loisir, accompagnement, parrainage, allocation directe, etc.).
- Évaluer les capacités des personnes ayant 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 aisément 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 de développement de services de transport, particulièrement au cours du processus de réinsertion sociale de personnes institutionnalisées.

Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention

Actions	Indicateurs	Responsables	Année
a) Établir, avec les milieux d'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle, des ententes sur les moyens de soutenir la participation sociale de ces personnes afin d'arrimer les interventions du réseau de la santé et des services sociaux avec ses partenaires (suivi des personnes, accompagnement, transition, etc.).	• Nombre et nature des ententes conclues	• CRDI, en collaboration avec les CLSC • Organismes de promotion • OPHQ • Milieux d'intégration	5
b) Soutenir adéquatement et de façon concertée les organismes communautaires qui offrent du soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs familles (soutien, accompagnement, parents soutien, répit, gardiennage, entraide, etc.), tout en évitant que plusieurs organismes répètent les mêmes interventions.	• Budget alloué • Description des autres mesures de soutien	• Régies régionales • MSSS • OPHQ • CRDI • CLSC	1
c) Concevoir des outils pour adapter les contenus des activités des autres secteurs d'intervention aux capacités des personnes présentant une déficience intellectuelle.	• Existence d'outils ou de moyens adaptés • Utilisation des outils et des moyens appropriés	• CRDI • Organismes de promotion • OPHQ • Milieux de recherche	5
d) Diffuser et promouvoir les outils conçus.	• Recherche	• CRDI	5
e) Mettre à jour le plan de services individualisé (PSI) intersectoriel.	• Description des actions entreprises (groupe de travail, événement, outil, etc.)	• OPHQ, en collaboration avec l'ensemble des partenaires	3
f) Concevoir, de façon concertée, des moyens de déceler et de contrer les situations à risque pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (abus, négligence, violence, etc.).	• Description des moyens mis en œuvre • Formation offerte	• CRDI • CLSC • Directions de santé publique • Centres jeunesse • OPHQ • Curatelle publique • Etc	2

Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention

Actions	Indicateurs	Responsables	Année
g) Intégrer aux plans d'intervention des divers secteurs concernés les notions relatives aux droits, aux responsabilités et à la protection sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.	- Utilisation des outils disponibles - Formation offerte	- CRDI - CSLC - Milieus scolaires - Organismes de promotion (dont le Mouvement Personne D'Abord)	2
h) Inscrire dans les règles éthiques régissant les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle les notions relatives au respect des droits et des intérêts des personnes, ainsi qu'à la reconnaissance de leur besoin d'assistance ou d'accompagnement.	Liste des établissements ayant ajouté de telles règles à leur code d'éthique	Établissements, en collaboration avec l'OPHQ et les organismes de promotion	5
i) Faire connaître aux partenaires des autres secteurs d'intervention les règles établies en ce qui a trait au respect des droits et des intérêts des personnes présentant une déficience intellectuelle, ainsi qu'à la reconnaissance de leurs besoins.	Liste des organisations ayant reçu l'information	Établissements, en collaboration avec l'OPHQ et les organismes de promotion	5
j) Assurer la coordination des actions des différents partenaires en vue d'atteindre les résultats visés par la Politique.	Liste des activités de concertation réalisées au plan local, régional et national	- OPHQ - MSSS - Autres ministères ou organismes concernés - Établissements des différents réseaux	Continu

7. AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SERVICES

Rappel des principaux résultats visés

- Donner accès aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches à la gamme des services offerts en déficience intellectuelle, sur une 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.
- Assurer la qualité des interventions.
- Assurer l'accès à un plan de services individualisé et la concertation avec les autres secteurs concernés par le recours au mécanisme d'accès régional aux services.
- Assurer la qualité des services en tenant compte de la mesure visant la satisfaction des personnes concernées et de leurs familles et des autres proches.
- Diffuser les connaissances, 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 politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches.
- 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 (ex. : services en milieu intégré offerts aux personnes ayant d'importants besoins d'assistance ou d'encadrement).
- Recueillir de l'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 des personnes visées 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.

Améliorer la qualité des services

Actions	Indicateurs	Responsables	Année
a) Accroître les activités de recherche et de formation dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, particulièrement dans les CRDI.	- Liste des activités de recherche et de formation - Sommes consacrées (% du budget des établissements) à la recherche et à la formation	CRDI Autres établissements Universités et les équipes de recherche Organismes subventionnaires	Continu
b) Effectuer des démarches pour que les centres de réadaptation en déficience intellectuelle puissent obtenir une désignation universitaire.	Désignation universitaire obtenue	MSSS MRST CRDI	5
c) Mettre au point un programme de formation pour les intervenantes et les intervenants qui soit axé sur les aptitudes de nature à favoriser la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, en vue de permettre l'implantation de la politique qui leur est destinée.	Nombre de participantes et de participants à la formation	MSSS, CRDI	1
d) Définir les priorités en matière de recherche, de formation et d'instrumentation.	Description des moyens permettant l'établissement des priorités	MSSS Régies régionales CRDI CLSC, CHSLD Organismes de promotion OPHQ	2
e) Améliorer le guide de pratique professionnelle dans les ressources de type familial, afin de mieux couvrir la dimension « qualité des services ».	Description des modifications apportées	MSSS, en collaboration avec les CRDI, les régies régionales et leurs associations, et en collaboration avec les associations de personnes présentant une déficience intellectuelle. les associations des parents et l'OPHQ	4
f) Accroître dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux la qualité des services dispensés aux personnes visées ou ayant recours à diverses formes d'évaluation des pratiques et en appliquant les recommandations découlant de ces évaluations.	Nombre d'établissements ayant recours à cette évaluation	CRDI CLSC	Continu

8. COORDONNER LES SERVICES MALGRÉ LA COMPLEXITÉ DE L'ENVIRONNEMENT

Rappel des principaux 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 proches et 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 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.).
- 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 les 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).
- Effectuer l'évaluation des résultats.
- Transmettre l'information requise sur le fonctionnement du réseau de services intégrés en déficience intellectuelle et sur l'évolution des indicateurs aux instances concernées (régies régionales et MSSS).
- 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 professionnelle particulière, par exemple) ou qu'elles s'unissent pour développer ensemble certains services.

- Définir clairement les conditions d'accès aux services et les standards de qualité appliqués.
- 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.

Coordonner les services malgré la complexité de l'environnement

Actions	Indicateurs	Responsables	Année
a) Assurer une bonne circulation de l'information entre les composantes du réseau de la santé et des services sociaux et avec leurs divers partenaires (ex. : services de garde, milieu scolaire, etc.).	Description des outils ou moyens de communication utilisés	- MSSS - Régies régionales et établissements concernés	Continu
b) Améliorer les mécanismes d'accès aux services sur une base régionale et locale.	- Description des mécanismes améliorés - Description des améliorations apportées	Régies régionales, en collaboration avec l'ensemble des établissements et organismes concernés	1
c) Désigner une personne qui assurera la coordination de la planification régionale des services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches.	Liste des personnes désignées	Régies régionales	2
d) Désigner une intervenante ou un intervenant pour répondre aux demandes des personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles ou aux autres proches.	Liste des personnes désignées	CLSC	2
e) Désigner une intervenante ou un intervenant dont le rôle principal sera d'assurer le bon déroulement du PSI et sa coordination.	- Nombre d'intervenantes et d'intervenants assurant la coordination des PSI - Nombre de personnes utilisant leurs services	- CRDI - CLSC, selon les besoins et, exceptionnellement, un autre établissement (ex. : CJ) - Autre instance selon le choix de la personne et de l'équipe d'intervention	3
f) Établir un cadre de référence faisant état des modes de collaboration entre les CLSC et les CRDI en ce qui a trait à l'orientation des personnes et à la complémentarité des services.	Signature de l'entente	- MSSS - Régies régionales - CLSC - CRDI	2

Coordonner les services malgré la complexité de l'environnement

Actions	Indicateurs	Responsables	Année
g) Établir des modalités de collaboration entre les CRDI et les établissements et organismes concernés par des problématiques associées à la déficience intellectuelle (équipes interdisciplinaires, ententes de services, etc.).	Description des modalités établies	CRDI - Régies régionales - CH de soins psychiatriques - Cliniques pédopsychiatriques - Centres jeunesse - Établissements de réadaptation en déficience physique - Services judiciaires - Etc.	3
h) Assurer l'accès à un plan de services individualisé et intersectoriel (PSI) à chaque personne ayant besoin de services multiples, dès l'enregistrement de la demande au mécanisme d'accès (régional ou local).	- Nombre de PSI - Liste des partenaires concernés	CRDI CLSC - Autres partenaires participant à l'intégration et à la participation sociales de la personne	2
i) Accentuer les rapports avec les autres secteurs d'intervention à tous les paliers (national, régional et local).	Projets réalisés en commun, ententes formelles, mécanismes de consultation ou de concertation mis en place	MSSS Régies régionales CRDI CLSC	Continu

9. SOUTENIR LA MISE EN ŒUVRE DE LA POLITIQUE ET SON ÉVALUATION

Actions	Indicateurs	Responsables	Année
a) Créer un comité national de suivi pour soutenir et évaluer l'implantation de la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches.	• Travaux réalisés	• MSSS • OPHQ • Organismes communautaires • CLSC • CRDI • Régies régionales	1
b) Préparer, dans chaque région, un plan d'action relatif aux services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches qui tienne compte des diverses réalités de la région, telles que les communautés ethnoculturelles par exemple.	• Nombre de plans conçus • Variété des partenaires concernés	• Régies régionales, en collaboration avec les établissements, les organismes communautaires et les partenaires d'autres secteurs	1
c) Mettre en place le système d'information clientèle en déficience intellectuelle dans tous les CRDI, dans les régies régionales et au MSSS, et assurer les interfaces avec les autres systèmes existants ou en préparation.	• Nombre et proportion des établissements où le système est implanté ou jumelé	• MSSS, en collaboration avec les régies régionales, les établissements et les organismes communautaires	5
d) Concevoir des indicateurs permettant de mesurer la qualité des services et la qualité de vie des personnes auxquelles des services sont destinés.	• Utilisation d'indicateurs permettant l'évaluation de la qualité • Nombre de plaintes	• MSSS, en collaboration avec les régies régionales, les CRDI, les CLSC, les CHSLD, les CH de soins psychiatriques, l'OPHQ, les organismes de promotion, la curatelle publique et le Conseil de l'agrément	2
e) Concevoir une méthode pour mesurer le taux de satisfaction des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches par rapport aux services offerts.	• Utilisation de la méthode conçue • Progression du taux de satisfaction	• MSSS, en collaboration avec les régies régionales, les CRDI, l'OPHQ, les organismes de promotion et la curatelle publique	3
f) Concevoir des outils pour apprécier l'arrimage entre les dispensateurs de services de santé et de services sociaux offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches et entre les divers paliers (locaux, régionaux et national) et secteurs d'intervention concernés.	• Outils conçus	• MSSS, en collaboration avec les régies régionales, les établissements et les organismes communautaires	3

Soutenir la mise en œuvre de la politique et son évaluation

Actions	Indicateurs	Responsables	Année
g) Assurer le suivi des coûts des services.	Évaluation de l'évolution des coûts et de l'efficacité des organisations dispensant des services aux personnes visées	- MSSS - Régies régionales, en collaboration avec les établissements et les organismes communautaires	2



01-840-07

Québec 
Ministère de
la Santé et des
services sociaux

www.msss.gouv.qc.ca