

Fiche 54 : maintien des acquis et soutien à la participation sociale; soutien et accompagnement à la réalisation des habitudes de vie

1- Contexte d'apparition

Avec les modifications de la loi sur la santé et les services sociaux, en 2005 puis en 2015, il y a eu un redéploiement des services en trois lignes. Ceci a eu pour conséquence d'obliger à clarifier les activités qui relèvent de la réadaptation de celles qui étaient jusqu'alors dispensées par les centres de réadaptation, mais ne paraissaient plus être vraiment de la réadaptation. Ces dernières activités ont été qualifiées de maintien des acquis et soutien à la participation sociale vers 2015, pour être finalement renommées **soutien et accompagnement à la réalisation des habitudes de vie** dans la gamme de services en 2021; elles sont considérées comme des activités non spécialisées.

Ce concept s'est déployé avec une visée plus administrative que clinique. Au plan clinique, surtout au début, la ligne a pu paraître difficile à poser.

C'est aussi dans le cadre des travaux sur les activités socioprofessionnelles que cette notion a trouvé un terrain d'ancrage (les activités socioprofessionnelles et communautaires, état de situation et actions convenues pour l'amélioration des services MSSS 2013).

Par la suite, le MSSS a produit deux documents : le cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (2017) et la gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (2021).

À la suite de la parution de la gamme de services, le maintien des acquis est remplacé par l'expression : service **de soutien et d'accompagnement à la réalisation des habitudes de vie**

2- Définition de la notion

On ne trouve pas de vraie définition de la notion, sinon dans le cadre purement administratif de description des services (appellation administrative et non définition clinique)

➤ **MSSS 2017 vers une meilleure intégration des soins et services pour les personnes ayant une déficience, cadre de référence pour l'organisation des services en DP, DI et TSA en DP-DI-TSA**

« Alors que les services d'adaptation/réadaptation consistent en un ensemble d'activités permettant la **réalisation du potentiel optimal** de la personne en lien avec ses aspirations et objectifs en agissant à la fois sur le développement de ses habiletés, sur la **compensation de**

ses incapacités et sur la **réduction des obstacles environnementaux**, qu'ils visent à assurer une participation sociale optimale, qu'ils sont circonscrits dans le temps et prennent fin à la reprise des habitudes de vie ou dès l'atteinte des objectifs de participation sociale,

le maintien des acquis est un ensemble de moyens mis en œuvre pour une personne ayant des incapacités afin de maintenir au plus haut point son niveau de participation sociale. »

➤ **Tel que défini dans la gamme de services (2021):**

Les services de soutien et d'accompagnement à la réalisation des habitudes de vie sont des services de proximité offerts, le plus souvent, dans les différents milieux de vie de la personne (domicile, école, travail). Ils sont offerts dans une visée de stabilité afin de maintenir l'équilibre de la personne et la réalisation de ses habitudes de vie. Les interventions sont à plus ou moins long terme et l'intensité des services s'adapte aux besoins de l'utilisateur, d'un continuum allant de la vigie à l'accompagnement continu, cette gamme de services vise également à compenser les incapacités fonctionnelles et à réduire les risques de préjudices afin de s'assurer la sécurité des activités liées aux habitudes de vie.

Les services de soutien à l'accompagnement à la réalisation des habitudes de vie sont :

- **Les services d'aide à domicile** : assistance personnelle, aide aux activités de la vie quotidienne, soutien civique, assistance à l'apprentissage (activités d'entraînement et de stimulation aux activités personnelles et domestiques), appui aux tâches familiales, livraison de repas à domicile, accompagnement et visites d'amitié
- **Les services résidentiels** :
- **Soutien aux activités valorisantes et significatives** : activités de jour, activités contributives (voir aussi fiche 55)
- **Services de soutien à la famille et aux proches** : gardiennage; répit, dépannage, appui aux tâches quotidiennes, services psychosociaux, organisation communautaire

3- Explications liées à la notion de Service de soutien et d'accompagnement à la réalisation des habitudes de vie.

Comme on l'a vu plus haut la notion de maintien des acquis et soutien à la participation sociale est apparue dans les années 2013 lorsqu'il a fallu mettre en place la réorganisation des services selon trois lignes de services. Le MSSS l'a fait en départageant les services de réadaptation d'activités qu'il considérait être davantage de l'ordre du maintien des acquis de la personne; également le soutien à la participation sociale (qui fait partie du mandat officiel des centres de réadaptation) est vu comme une activité qui peut tout aussi bien se passer dans des services de proximité, donc en première ligne.

Ceci a abouti à des formulations comme : les services pour le **maintien des capacités et le soutien à la participation sociale** consistent en un regroupement d'activités cliniques spécifiques centrées sur les besoins de la personne, ceux des proches et des milieux de vie dans lesquels ils évoluent. Elles visent le maintien par la personne d'un niveau optimal d'autonomie dans ses habitudes de vie et dans l'exercice de ses rôles sociaux. (Offre de services pour les personnes ayant une DI ou un TSA; sept 2015)

Les services de soutien et d'accompagnement à la réalisation des habitudes de vie ont pour objectif de maintenir la santé et le bien-être de la personne, poursuivre le développement de l'autonomie, maintenir les acquis, avoir des contacts sociaux. C'est un ensemble d'actes coordonnés, plus ou moins structurés qui permettent à la personne d'avoir des activités stimulantes et valorisantes en poursuivant un ou des objectifs de développement ou de maintien des capacités.

Plusieurs documents font référence au maintien des acquis devant se différencier des services d'adaptation/réadaptation. L'idée n'a pas été très populaire auprès des familles qui voyaient l'ensemble des services qu'elles avaient eu les abandonner pour des services parfaitement aléatoires. Mais aussi parce que les familles ne font pas une distinction aussi franche entre réadaptation et maintien des acquis, le maintien des acquis se faisant avec les mêmes références cliniques que la réadaptation. Et parce qu'au total, ce dont ont besoin les personnes comme les familles c'est une référence professionnelle clinique sur une base continue et de longue durée.

La gamme de services de 2021 n'arrive pas pour autant avec une meilleure définition, mais :

- D'une part elle a changé la formulation de ces services pour la dénomination : **service de soutien et d'accompagnement à la réalisation des habitudes de vie**
- D'autre part, elle en fait finalement le nom générique de l'ensemble des services donnés par les services spécifiques de première ligne, en y rattachant des services anciennement donnés par les CSSS en première ligne, soit les services à domicile, les services de soutien à la famille et aux proches, avec des services antérieurement donnés par les centres de réadaptation et qui ne sont plus considérés comme de la réadaptation active : les services résidentiels, le soutien aux activités valorisantes et significatives (comprenant les activités de jour et les activités contributives).

En clair, la quasi-totalité des services auparavant rattachés sous le mandat des centres de réadaptation sont considérés comme relevant simplement d'un soutien sans notion de développement du potentiel, qui lui, est réservé à quelques rares épisodes de services dans les moments de transition ou de défis importants;

De ce fait, les services relèvent d'une expertise considérée comme générale et diversifiée. Outre le fait que les intervenants mis à disposition des personnes et des familles ont une expertise moins élaborée que ce à quoi les personnes étaient habituées, cela permet aussi de considérer que ces services peuvent être contractualisés avec des personnes ayant un niveau moins élevé de connaissances et d'habiletés. On vise ici les RI-RTF et aussi les organismes communautaires.

Les services de soutien et d'accompagnement à la réalisation des habitudes de vie (un vocabulaire, selon nous, qui peut se comprendre des professionnels, mais incompréhensible pour la très grande majorité des familles, et évidemment pour les personnes ayant une DI ou un TSA) demeurent une notion vague dans le contenu, mais précise dans leur localisation administrative puisqu'ils sont considérés comme des activités spécifiques, ne relevant pas d'une pratique spécialisée. De ce fait elles justifient une intervention à court ou moyen terme, tant que le besoin est présent.

En tombant à ce niveau de services, de nombreuses familles estiment que le niveau d'expertise des intervenants, particulièrement ceux des services spécifiques est insuffisant et bien moindre par rapport à ce qu'elles ont connu précédemment. Elles ont clairement le sentiment qu'on ne cherche plus à développer le potentiel des personnes ayant une DI ou un TSA, mais à les « caser » quelque part. La plupart du temps, les intervenants destinés aux personnes ne sont plus des éducateurs, qui ont davantage une visée éducative, mais plutôt des travailleurs sociaux qui héritent en même temps du rôle d'intervenant-pivot et qui se préoccupent davantage de trouver des services quelque part dans l'environnement de la personne que de la guider dans son adaptation à ses activités quotidiennes et rôles sociaux.

La déqualification des activités de réadaptation au profit d'activités de soutien et d'accompagnement dans la communauté (activités dont le contenu est pour le moins imprécis), impliquant le transfert des activités de réadaptation des anciens CRDI-TSA aux services spécifiques de première ligne est l'enjeu essentiel des transformations actuelles du RSSS en DI-TSA. Le pari sera gagné s'il demeure d'excellents services de réadaptation qui poussent le développement du potentiel au plus haut degré et qu'il y a effectivement des services dans la communauté. Dans le scénario actuel, les services de réadaptation disparaissent et il y a une insuffisance patente de services dans la communauté.

*Les services de soutien et accompagnement à la réalisation des habitudes de vie se donnent **dans des milieux de vie**, ce qui sous-entend d'une part que ces milieux de vie existent, d'autre part que ces milieux sont responsables du service, le CIUSSS se contentant de soutenir et accompagner le milieu. Alors que dans la définition des services, on nomme comme milieux de vie les familles, les services de garde, les services éducatifs et les milieux de travail (qui sont les milieux de vie reconnus par les politiques de santé publique), quand il s'agit de décrire concrètement les services, la gamme de services vise essentiellement les milieux que sont le domicile et les proches et le milieu résidentiel. Elle parle aussi d'activités valorisantes, mais aucun milieu de vie n'est associé à ce service. Un des enjeux importants de ce modèle de service est qu'il nécessite l'existence de milieux de vie alors que la plupart des personnes sont exclues des milieux de vie habituels fréquentés par la population, et que, par ailleurs, le RSSS est en train de supprimer ce qui constituait des milieux de vie de jour pour les personnes, notamment les centres de jour,*

les ateliers et dans une certaine mesure, les plateaux de stage. On connaît la suite : le RSSS espère que les OC voudront bien se montrer présents pour prendre le relai.

Ce volet de service pourrait se concevoir si, d'une façon générale, il y avait déjà plein de milieux de vie qui intègrent des personnes ayant des incapacités. Mais ce n'est pas le cas, ce qui rend l'offre de services du RSSS totalement creuse et qui ne règle pas la question de l'accueil de ces personnes quelque part.

On comprend que les familles soient hostiles à cette offre de services, et se sentent totalement bernées. Quant aux personnes qui vivent avec les déficiences, particulièrement celles qui ont des déficiences légères et qui doivent se débrouiller seules, c'est le scénario idéal pour en perdre encore un peu plus dans la nature.