

Fiche 8 : politique en déficience intellectuelle

De l'intégration à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches

2001

Cette fiche n'est pas un résumé complet de la politique, mais un relevé de passages pertinents pour les objectifs du comité

La politique est un document d'une centaine de pages, faisant un long préambule sur l'état de situation, avant de faire des propositions touchant les services à rendre par le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que ceux à rendre à l'égard d'autres réseaux. La politique s'attarde aussi sur la façon de distribuer les services et mise sur l'intégration de ces derniers.

Buts de la politique :

- Offrir une gamme de services répondant aux besoins et un réseau intégré de services
- Proposer des outils pour le développement optimal du potentiel de la personne et son intégration sociale
- Soutenir les familles et les proches
- Renforcer la collaboration intersectorielle

Retour sur le chemin parcouru depuis la politique précédente de 1988

Dont l'objectif premier **était l'intégration sociale et la fin de l'institutionnalisation**. Objectif atteint : entre 1988 et 2000, on est passé de 4000 personnes ayant une DI en institution à 1500. Les personnes désinstitutionnalisées sont orientées sur des résidences communautaires ou des familles substituts. D'autres ont réintégré leur milieu familial, mais surtout les enfants nés avec une DI vivent désormais dans leur milieu naturel, brisant le flot de l'institutionnalisation.

Dans le même temps, les centres de réadaptation développent d'autres services visant la valorisation des rôles sociaux et l'intégration sociale; programme résidentiel, programme socioprofessionnel, soutien à la personne, à la famille, à la communauté, et autres secteurs d'activités.

Intégration sociale et participation sociale

En 1988, la politique énonçait que l'**intégration sociale** signifie que la personne handicapée a des activités, des rôles, des possibilités, des milieux, etc. qui sont semblables à ce qui existe et est reconnu aux personnes non handicapées. On parlait d'intégration dans ses aspects **physiques** (partager les mêmes lieux de vie que les autres), **fonctionnelle** (que les personnes utilisent les services, lieux et équipements collectifs mis à la disposition de tous) et **communautaire** (bénéficiaire de relations variées et de qualité, d'intimité, avoir accès à des rôles et des statuts valorisés).

Si la politique de 2001 affirme que l'intégration sociale est en bonne voie en 2000, elle reconnaît du même souffle qu'il s'agit principalement d'une intégration physique, les personnes étant hébergées dans la communauté, mais sans contact réel avec cette dernière. Suit toute une description sur l'état de l'intégration et les progrès qui se sont produits en termes d'accroissement de la qualité de vie, de modification de l'intervention et de perception par la communauté.

Tout en affirmant que l'intégration sociale est encore l'objectif à poursuivre, la politique éprouve le besoin de définir la **participation sociale** et d'en faire l'objectif de la présente politique.

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 (politique citant le conseil de la santé et du bien-être. (Politique p.43)

L'intégration et la participation sociale 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. (Politique p.44)

Besoins et services

La politique décrit les besoins des personnes, des familles et autres proches, des milieux de vie et du personnel du réseau de la santé et des services sociaux.

En parallèle, elle établit que les **services offerts** seront : la prévention, l'accès des personnes ayant une DI aux services de santé et sociaux destinés à l'ensemble de la population, le soutien des familles et des proches, et les services spécialisés favorisant le développement des capacités des personnes, leur intégration et leur participation sociale.

La gamme des services est énumérée en détail et avec les résultats attendus.

Au sujet des services spécialisés;

Les services 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** (politique p .56)

Pour développer son potentiel et s'intégrer en société, la personne doit recevoir un **soutien particulier et continu**. L'intervention est axée sur l'**adaptation** (plutôt que la réadaptation) (politique p.57). C'est l'ensemble des actions qui favorisent le maintien d'une personne dans des conditions de vie normale et qui permettent sa participation sociale par des interventions adaptées à sa situation (M. Boutet, cité par la politique p.57)

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

Suit une description des services des centres de réadaptation qui visent le développement maximal des capacités, l'intégration socioprofessionnelle, l'intégration résidentielle

Au sujet de la participation sociale : responsabilité commune

Le RSSS, bien qu'étant un acteur important dans le soutien offert aux personnes ayant une DI agit, soit comme responsable de l'intervention, soit comme collaborateur auprès d'autres secteurs.

La politique énonce, parmi les résultats visés, le développement et l'amélioration des services d'accompagnement par les organismes communautaires par divers moyens, comme les subventions, la formation, les services d'experts-conseils. Cet énoncé figure un peu tout seul sans explication autre dans la politique. (Politique p.61)

Les réseaux visés sont :

- Les services de garde
- L'école
- Le marché du travail
- Les loisirs
- Le transport
- Les services juridiques et judiciaires

L'approche intégrée des services :

On entend par là :

- L'existence de **points d'accès** bien identifiés pour les services de base
- Des **mécanismes d'accès simples** aux services spécialisés et surspécialisés
- Le **fonctionnement harmonieux** de l'ensemble des services au niveau local, régional et national
- Des **réponses adaptées** à la condition des personnes
- **L'articulation des services à l'intérieur et entre les différents niveaux de services.**

En DI, ça veut dire que :

- Les personnes et familles obtiennent l'ensemble de l'information et des services en s'adressant à un seul endroit où ils seront soutenus pour l'ensemble de la démarche
- Les familles font leur demande une seule fois, même si plusieurs services sont offerts par différents établissements et organismes
- Les familles ont accès à des services coordonnés et évoluant en fonction de leurs besoins, qu'il s'agisse de services de base ou spécialisés.

Un partage clair des responsabilités :

La politique décrit de façon détaillée la prestation de services intégrés, notamment les responsabilités des CLSC, des CRDI, des autres établissements du réseau

Y figure aussi une description des responsabilités des organismes communautaires :

- Promotion et sensibilisation, défense des droits et représentation des personnes vivant avec une Di
- Id pour les familles
- Services divers selon les caractéristiques du milieu (ex. groupes d'entraide, de loisir ou de travail, répit, intégration aux services de transport, parent-soutien, accompagnement, parrainage, etc.

Au sujet de la coordination des ressources

Il importe que les liens de coordination soient assurés entre chaque dimension de l'intervention du RSSS; santé physique, mentale, adaptation-réadaptation, aide psychosociale, hébergement. **La contribution des OC doit être facilitée et coordonnée avec l'ensemble des services du RSSS dans le respect de l'autonomie de ces organismes.**

La concertation comporte une dimension informelle, comme l'échange d'information, et une autre plus formelle, incluant l'établissement d'ententes de services et le partage de responsabilités concernant les services offerts à une personne.

Un plan d'action

Il se décline en 9 priorités :

1. Adapter les services destinés à l'ensemble de la population, aux besoins des personnes présentant une DI, à leur famille et aux autres proches;
2. Intervenir de manière précoce;
3. Offrir un soutien adéquat aux familles et aux autres proches des personnes présentant une DI;
4. Consolider les services d'adaptation-réadaptation;
5. Accroître les mesures de participation sociale des personnes présentant une DI;
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.

Correspondant à 65 actions

Prévu pour une **durée de 5 ans**

Sous la supervision d'un **comité national de suivi** (suivi plus que lâche)

Avec un **très petit financement dont la récurrence n'était pas assurée au départ.**

En 2016, la politique sera revue, mais jugée comme encore opérationnelle. Elle constitue donc la référence pour les orientations de base. Le bilan de 2016 conduira au choix d'actions structurantes qui sont issues de cette politique (voir fiche 14). Dans la réalité, les transformations énormes du RSSS et les nombreux documents d'application constituent maintenant un environnement tellement différent qu'il devient difficile de donner du sens à ce texte initial de la politique qui semble dater d'une autre époque. La vision et les besoins des personnes demeurent, mais la structure des services est très différente.