

# RESPONSABILITÉS DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

---

## RESPONSABILITÉS DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Paroles de parents

Par Comité ad hoc  
responsabilités RSSS\OC



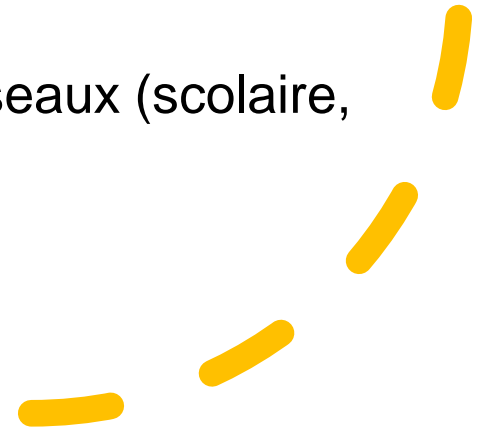
cradi

COMITÉ RÉGIONAL POUR L'AUTISME  
ET LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

*Novembre 2021*

# Le Réseau de la santé et des services sociaux et les autres réseaux

- Constats:
  - Le RSSS est efficace quand:
    - Il accueille et informe correctement
    - Prend le temps d'intervenir, est constant et fait un suivi régulier
    - A un personnel formé avec l'expertise des différents besoins et de la complexité des personnes
    - A un personnel engagé et qui croit aux capacités des personnes
    - Offre de la stimulation précoce et l'ICI 20 heures par semaine
    - Se coordonne avec les autres réseaux (scolaire, travail...)



# Le Réseau de la santé et des services sociaux et les autres réseaux

- **Constats:**

En prémisses, les parents indiquent que les services reçus par les services en déficience physique, préalablement au diagnostic DI sont plus complets car conçus en équipe multidisciplinaire, avec les parents et prennent en considération les besoins **globaux** de l'enfant.

- Actuellement, le RSSS est inefficace puisque:

- Le RSSS n'accompagne pas bien les familles lors du diagnostic ni ne les informe des services disponibles pour répondre à leurs besoins et à celui de leur enfant
- Les personnes et familles, n'ont plus accès qu'à un service à la fois
- Les services de réadaptation sont offerts par épisodes de 3 mois et les parents doivent se battre pour la poursuite après ce délai

# Le Réseau de la santé et des services sociaux et les autres réseaux

- Constats:
  - Le RSSS est inefficace puisque :
    - Le RSSS compte sur les parents pour faire les interventions de réadaptation en lieu et place de ses professionnels
    - L'intervenant ne travaille **qu'un objectif à la fois** même si l'enfant, l'adolescent ou l'adulte a la capacité d'en travailler plusieurs simultanément
    - Il est difficile d'avoir des services du RSSS lors des **transitions** avec les services de garde, le réseau scolaire. A la fin de la scolarité, la personne est mise en liste d'attente dans le RSSS;
    - Le RSSS et le réseau scolaire n'ont **pas de lien** sauf dans les cas de rupture de services scolaires
    - L'intervenant pivot est inexistant ou change très souvent. Son action consiste à limiter les services plutôt que les coordonner. Tout ceci entrave le développement du lien de confiance nécessaire au cheminement

# Le Réseau de la santé et des services sociaux et les autres réseaux

- Constats:
  - Le RSSS est inefficace puisque :
    - Le manque de support du RSSS au réseau scolaire compromet l'accès aux classes régulières, ce qui maintient l'orientation des enfants vers des classes spéciales ou écoles spécialisées. Il laisse sans soutien les enfants avec DI ou TSA léger normalement admis en classe régulière.
    - Délai d'attente important à la fin de la scolarisation provoquant la rupture des liens sociaux, rapidement des pertes d'acquis et parfois, des dépression chez la personne.
    - Au moment d'accéder aux services, la personne repart à zéro car le RSSS tient peu compte du passé de la personne
    - Pour les enfants vivant avec un TSA sans DI, l'absence de support professionnel dans le réseau scolaire régulier oblige les parents de se tourner vers les services privés ou communautaires

# Le Réseau de la santé et des services sociaux et les autres réseaux

- Constats:
  - Le RSSS est inefficace puisque :
    - Le RSSS limite le nombre de jours de fréquentation des services socioprofessionnels et des centres de jour pour intégrer de nouvelles personnes
    - Le RSSS disperse ses usagers dans des formes d'activités contributives et dans des OC sans se préoccuper de les amener sur le marché du travail
    - Se repose sur les OC pour occuper les personnes pendant la journée
    - Propose des ressources d'hébergement en RI sans assurance de qualité (personnel sous payé et pas qualifié pour la tâche), sans activités, en milieu clos.

# Le Réseau de la santé et des services sociaux et les autres réseaux

- **Demandes des parents au RSSS:**

- Le maintien, l'amélioration et le financement des services publics du RSSS parce qu'ils sont les seuls à être tenus à être universels, gratuits et pérennes et traitant les personnes de façon égale.
- Le maintien du RSSS comme premier responsable légal, d'offrir les services aux personnes. Les familles s'attendent à avoir accès aux services pour eux et leurs enfants.
- Que le RSSS joue mieux son rôle d'accueil et d'information
- Qu'il préserve une qualité et une continuité de services avec des intervenants présents, stables, formés, engagés et soutenus dans leur tâches.
- Le maintien de services professionnels d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale pour les services devant mener à l'emploi.
- Le maintien de services professionnels d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale pour tous les services (stimulation précoce, soutien à la personne et la famille, soutien résidentiel et activités de jour...)

# Le Réseau de la santé et des services sociaux et les autres réseaux

## Les demandes des parents:

- L'arrêt du délestage des services de jour dans les OC.
- Bien que tout soit chambardé dans le RSSS, on ne devrait jamais oublier **qu'il a pu produire** des interventions de qualité, qui ont vraiment aidé les familles.
- Les retrouver dans un format adapté aux années actuelles avec le meilleur de ce qu'on a vu **doit rester un objectif en soi.**
- Mais il y a beaucoup à faire ! L'information et l'accompagnement dans le RSSS sont primordiaux.

## Les exigences des parents:

- Service de qualité, avec le niveau de professionnalisme requis
- Continuité
- Stabilité
- Sécurité
- Témoinnant un engagement



# Les organismes communautaires

- Constats:

## Ce que les familles apprécient avec les OC:

- Une information disponible qui pourrait être améliorée et mieux partagée
- Des lieux décharge avec d'autres parents où partager des solutions.
- Des services complémentaires qui complètent ce que le RSSS ne donne pas.
- Des OC qui savent comment susciter l'intérêt de leur enfant et de les mettre en actions, qui poussent leurs enfants vers l'avant, croient en leur capacité d'apprentissage et de développement
- Une vision globale des besoins de la personne et de la famille; du temps donné à chacun
- Des activités tournées vers l'intégration sociale; des liens dans la communauté.
- De la souplesse et de la créativité pour développer des activités et interventions selon les besoins des personnes; des projets novateurs.
- Un engagement à tous les niveaux de l'OC

# Les organismes communautaires

- Constat:

## Mais des limites

- **Exigences:** S'ils doivent confier leur enfant aux OC, ils ont les mêmes demandes qu'avec le RSSS
  - Service de qualité, avec le niveau de professionnalisme requis
  - Continuité, stabilité, sécurité
  - Témoinant un engagement
- **Sentiment de fragilité** de l'OC et conscience que les OC n'existent que grâce à des personnes engagées, des équipes et des parents notamment.
- La défense de leurs droits est éclipsée par le temps que l'OC consacre à ses services et au financement.

# Les organismes communautaires

- Les attentes:
  - Obtenir de l'information
  - Soutenir les familles par de l'entraide
  - Avoir un lieu de rassemblement et d'échange
  - Produire des services de soutien aux familles (Répit, gardiennage, accompagnement, loisirs)
  - Parler au nom des familles et porter leurs revendications collectives
  - Monter des projets d'expérimentation
  - Proposer des activités qui développent la motivation, l'occasion de grandir et de s'intégrer socialement.

# Les organismes communautaires

- **Demandes:**

- Affirmer que les OC ne peuvent pas remplacer le RSSS
- Poursuivre et améliorer l'information et le soutien des familles et personnes.
- Donner aux parents des lieux et moments, occasions où ils peuvent échanger.
- Limiter les responsabilités des OC à des services complémentaires mais pas des services de bases au développement et à l'intégration des personnes ni offert par du personnel clinique professionnel (encadré ou régi par un ordre ou une association professionnels) .
- Que les OC s'autorisent à refuser les sollicitations du RSSS et de certains parents face à la création de services relevant du mandat du RSSS
- Inviter les OC à une réflexion sur la place des OC dans certaines problématiques, notamment les activités de jour, le logement autonome, les ressources résidentielles, les services pour aînés.
- Inviter les OC à jouer davantage leur rôle de défense collective des droits, plutôt que créer de plus en plus de services. Ce qui veut dire convier les parents à s'associer de près à la défense de leurs droits.
- Financer davantage les OC pour plus de pérennité, et faire en sorte qu'ils ne se fassent pas déverser les responsabilités du RSSS