

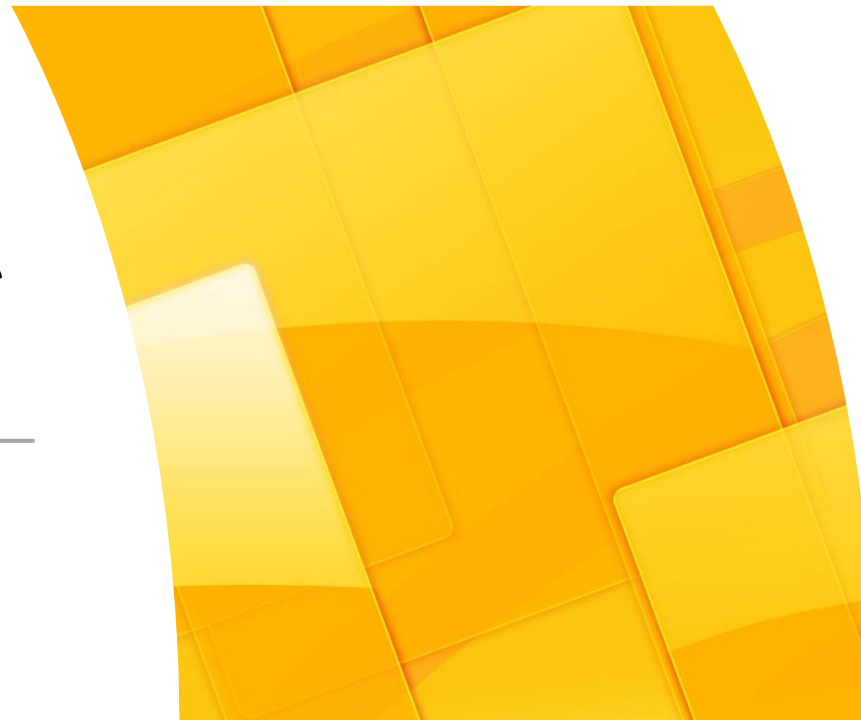
# 32 - RESPONSABILITÉS DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

---

## RESPONSABILITÉS DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Paroles des personnes

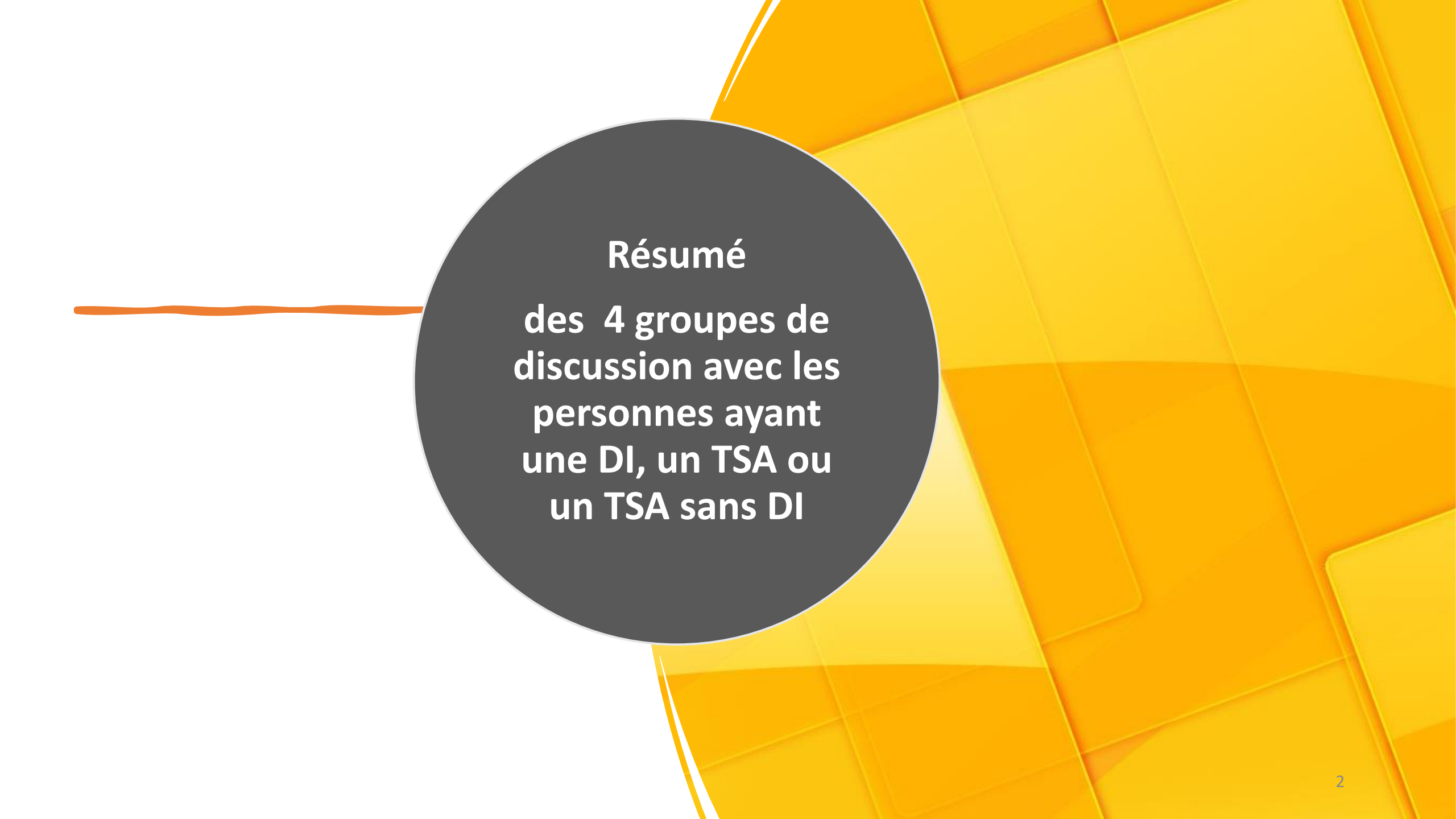
Par Comité ad hoc  
responsabilités RSSS\OC



cradi<sup>+</sup>

COMITÉ RÉGIONAL POUR L'AUTISME  
ET LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Octobre 2021<sub>1</sub>



**Résumé**  
**des 4 groupes de**  
**discussion avec les**  
**personnes ayant**  
**une DI, un TSA ou**  
**un TSA sans DI**

# Portrait des groupes

4 groupes de 6 à 8 personnes pour un total de 26

- 3 groupes en TSA-DIL et 1 groupe en TSA sans DI
- Recrutés auprès de 4 OC: Compagnons de Montréal, Rêvanous, Parrainage civique Montréal et Archipel de l'Avenir.
- Personnes entre 20 et 65 ans
- En nombre à peu près égal de femmes et d'hommes
- Habitant en RI, appartements marché locatif (seul ou avec conjoint), habitation avec soutien communautaire ou dans leur famille,.
- Même questionnaire utilisé visant à connaître quels services du RSSS ils utilisent et quels services des OC; avec un questionnement plus précis avec le groupe TSA sans DI
- Durée: 2 h

# Portrait des groupes

## **La consultation a ses limites:**

- 1) Elle rassemble des personnes reliées à un OC en particulier, en épousant des caractéristiques propres à la mission de l'OC, donc des majeures autour de certains thèmes, évacuant des thèmes plus présents dans d'autres groupes.
- 2) Avec l'idée de cerner les dimensions essentielles de l'autonomie : personnelle, travail, habitation, réseau social, et de comprendre de quel soutien du RSSS elles disposaient. Comprendre aussi le rôle joué par les OC auprès de ces personnes
- 3) La conversation portait sur l'expérience des participants. Les propos sont regroupés par thèmes pour la présentation, ils relatent ce qui a été dit et laissent dans l'ombre des aspects que pourraient vivre d'autres personnes.

# Avec quelle perspective?

## **Comprendre quels services utilisent les personnes, avec quel cheminement?**

- Dans le RSSS
- Éventuellement dans d'autres réseaux de services
- Avec les organismes communautaires.
- Retenir en priorité ce qui les aide le plus
- Comprendre le parcours qu'elles doivent faire
- Avec quel degré de difficulté? Où sont les plus gros obstacles?

# Le contenu des échanges

- Des **questionnaires identiques** mais une approche différente:
- **Les thèmes regroupés différemment** pour la DIL et les TSA sans DI, mais visant toujours:
  - ✓ l'autonomie personnelle,
  - ✓ l'accès au travail,
  - ✓ l'habitation autonome,
  - ✓ la présence d'un réseau social

# Les échanges avec les groupes DIL

## **A- Les services de soutien à la personne , une colonne vertébrale qui disparaît**

- D'énormes transformations dans le RSSS avec la disparition du service de soutien à la personne des CIUSSS
- Les personnes résidant en RI gardent un éduc relié à la RI
- Les personnes avec logement avec soutien gardent un éduc du CIUSSS ou de l'OC
- Toutes les personnes résidant seules ou dans leur famille perdent leur éduc. , remplacé par des TS au CIUSSS ou parfois rien
- Les éducateurs-trices et les TS changent constamment et sont plus ou moins disponibles.

# Les échanges avec les groupes DIL

- **Ce que les participants en pensent:**
  - En raison des changements perpétuels, il est difficile d'établir une relation de confiance avec les TS et les éducateurs-trices
  - La plupart des participants les trouvent peu ou pas utiles
  - Il est difficile d'obtenir un deuxième service; ainsi l'accès à d'autres professionnels est impossible: psychologue, sexologue, etc
  - Plusieurs disent regretter leur éduc pour l'efficacité dans des domaines vitaux: transport , budget, vie domestique mais aussi confiance , progrès dans les relations sociales, la confiance en eux, etc.



# Les échanges avec les groupes DIL

## **Mais aussi des situations précaires:**

- Quelques uns nomment des problèmes de gestion de budget qui laissent entrevoir des situations inquiétantes
- La moitié ont des problèmes de santé mentale associés
- Au moins deux ont de mauvaises relations avec leur TS au point de les rayer
- Au moins deux ont du faire appel à l'urgence psychiatrique pendant la pandémie, dû à un haut niveau d'anxiété

**En somme un soutien vraiment très léger pour des moments qui peuvent s'avérer difficiles**

# Les échanges avec les groupes DIL

## B- Le parcours vers le travail , un rêve difficile à atteindre:

Seulement 2 sur 20 ont un vrai travail rémunéré ( qui fait leur fierté)

Seulement 9 sont dans une activité productive ou contributive, pour 11 qui sont totalement hors marché du travail.

	DI
Travail rémunéré	2
PAAS dans un OC	4
CRDI-TSA	1
Activités contributives; bénévolat	2
Activités de jour dans un OC	12
Rien	1
Ne veut pas travailler	1
Age de la retraite	3

# Les échanges avec les groupes DIL

## la majorité affirme que le travail est important pour eux pour

- s'intéresser à quelque chose d'enrichissant,
- se désennuyer,
- recevoir et aider, servir à quelque chose, être utiles,
- développer une expérience, des savoirs,
- se faire des amis, sortir de l'isolement,
- être responsables de quelque chose,
- développer leur confiance,
- pour la fierté
- et pour avoir une paie .
- **La direction est claire : il ne s'agit pas d'une activité occupationnelle mais bien de s'intégrer dans le monde du travail.**

# Les échanges avec les groupes DIL

## Parcours vers le travail (suite)

- 2 structures incontournables pour pénétrer le marché du travail.
- **Action main d'oeuvre (AMO)**, seule structure spécialisée pour trouver un travail. Utilisé par 6 personnes. Recherche d'emploi (souvent difficile) ou bien orientation vers un OC avec un PAAS
- **Le programme PAAS**. 7 en ont déjà eu un. Une marche de plus vers le travail: une responsabilité à assumer qui les rend fiers, mais qui débouche rarement sur un vrai travail. Quitter la sécurité du revenu est un défi
- **Le programme de réadaptation et d'intégration professionnel du CIUSSS**: 1 seul participant qui en bénéficie depuis 20 ans  
Mais refusé pour ceux qui ont un autre premier service.

## Les échanges avec les groupes DIL

- **Les activités contributives:** nouvelle formule prenant de l'ampleur suite au ralentissement des services des CIUSSS. **2 participants:** Bénévolat à temps plein dans un CHSLD ou avec un employeur mais sans rémunération. Autre formule de bénévolat qq heures/semaine. Valorisant pour les personnes mais non rémunéré
- **Activités de jour dans les OC:** 12 personnes, se répartissant entre activités de loisir et ateliers d'apprentissage
- **L'âge de la retraite:** 3 participants: un retour forcé à des activités de loisir; pour d'autres la continuité des activités de jour dans les OC

▪

## Les échanges avec les groupes DIL

### En conclusion sur le travail

- **Peu de travail pour ces personnes dont certaines pourraient occuper un emploi**
- **Un engagement trop restreint du marché du travail**
- **Des services SSS qui ne jouent pas leur rôle, même si l'on convient qu'ils ne sont pas les employeurs, ni chargés des responsabilités du réseau de l'emploi. Le choix qu'ils font de délester leurs anciens services sociopro dans la communauté en bénévolat ou dans les OC qui se trouvent récupérer les responsabilités qui avaient été remises au CRDI dans les années 70. Dans le contexte actuel, leur désengagement total est à craindre**

# Les échanges avec les groupes DIL

## C- L'habitation et les ressources résidentielles:

	DI
Parents	2
Appartement privé seul	2
Appartement privé en couple ou colocation	7
Appartement dans un OC d'habitation	4
RTF	1
RI	4
Total	20

# Les échanges avec les groupes DIL

**1) Habiter chez ses parents: 2 participants.** Une situation non souhaitée, pas toujours profitable ni pour les parents ni la personne, potentiellement explosive.

## **Pas d'aide du RSSS**

**2) habiter une RI ou une RTF: 5 participants,**  
**majoritairement pour des raisons de santé physique ou mentale**

Si les 3 participants se satisfont de leur RI dans un OC, les 2 autres ne sont pas confortables et font tout pour quitter. Un modèle traditionnel qui ne convient pas vraiment, mais où le RSSS est mis à contribution

**3) OC d'habitation autonome avec soutien communautaire:**  
4 participants. Allie la sécurité, le soutien, le prix abordable et la vie communautaire. « Le rêve ». Modèle hybride où l'engagement du RSSS est fragile et beaucoup de responsabilités reposent sur les OC.

**Au total, 9 personnes sur 20 reçoivent un soutien du RSSS sous deux modèles différents**



# Les échanges avec les groupes DIL

## 4) Appartements du marché locatif, seul, en couple ou colocation ; 9 participants

- Dans ce modèle , les personnes doivent être très autonomes. Les participants doivent gérer leur vie personnelle, domestique, leur santé et leur budget.
- L'aide du RSSS autrefois donnée par les éducateurs des CRDI est remplacée par un TS au besoin, beaucoup plus légère
- Le coût des loyers est dénoncé par les participants qui réclament des loyers abordables.
- En somme peu d'aide du RSSS et une certaine précarité

## Les échanges avec les groupes DIL

### **D- Les organismes communautaires**

- Des organisations familières, trouvées par eux-mêmes, sur suggestion d'amis, d'intervenants, ou en support à un programme PAAS
- Une variété d'OC en DI, santé mentale, ou autres.
- Où on vient chercher des loisirs et des activités la journée, pour se sortir de la maison, tisser des relations sociales, s'amuser et avoir des activités dans la collectivité comme tout le monde.(participation sociale)
- Pour beaucoup, une deuxième famille: proximité et continuité des liens, confiance, intimité, amitié.

## Les échanges avec les groupes DIL

- Un lieu où on ne juge pas, un endroit où on est à sa place
- Un endroit qui permet l'acceptation de la déficience, et un lieu de réparation, où on reprend confiance en soi
- Pour certains, un endroit où on a la liberté d'être autonome, de développer des passions, de se réaliser, un endroit qui nous anime.
- Un endroit qui devrait s'occuper des droits lésés, mal pensés et de discrimination: logement abordable, PAAS/Aide sociale\travail, exigences de la sécurité du revenu/incapacité de lire, travail/ lecture non acquise, difficultés dans les RI, etc

# Les échanges avec les groupes DIL

## **Des demandes clairement formulées:**

- **Avoir des appartements sociaux avec des loyers abordables.**
- **Conjuguer les exigences de PAAS avec la crainte de sortir de l'aide sociale et l'insécurité dans l'accès au travail.**
- **L'aide sociale qui cherche plus à caler qu'à aider. L'inadéquation du montant d'aide sociale/montants des loyers,**
- **la difficulté de se faire entendre dans sa RI**
- **Corrélation : ne pas savoir lire et difficulté de trouver un emploi et difficulté à lire/ mal faire ses démarches administratives/avoir des problèmes de sécurité du revenu**

# Les échanges avec le groupe TSA sans DI

- Nous avons procédé de la même manière qu'avec les groupes en DI, mais en centrant notre investigation dès le début de leur vie, et non à partir de l'âge adulte, et en cherchant systématiquement quelles aides ils ont eues de quelque réseau que ce soit.
- Nous avons été plus précis sur le diagnostic et l'âge auquel il est survenu.
- Toute information doit être interprétée en tenant compte que la reconnaissance du TSA sans DI est un phénomène récent.

# Les échanges avec le groupe TSA sans DI

- A- le Diagnostic
- Sont importants: l'âge auquel a été fait le diagnostic, l'exactitude du diagnostic
- Plus le diagnostic est précoce, plus on peut soutenir l'enfant.

<b>Avant l'entrée à l'école</b>	<b>1</b>
Au primaire	1
Au secondaire	0
Au début de l'âge adulte	1
Après 30 ans	3

# Les échanges avec le groupe TSA sans DI

- **B- L'école; les apprentissages et les relations sociales**

- **Avant l'école** des signes peu perceptibles

- **Au primaire,**

- une première différenciation, Difficultés académiques et/ou dans les relations sociales
- des écoles sous équipées pour répondre, parfois des classes spéciales, mais plus souvent en classe régulière avec peu ou généralement pas d'aide professionnelle
- Pour les plus jeunes période de l'établissement du diagnostic qui n'est pas toujours le bon. Mais essentiel pour commencer à envisager des ressources
- le RSSS pas interpellé ou absent. Ne répond pas tant que les enfants sont scolarisés
- Dans le meilleur des cas, les parents complètent par des ressources privées.

# Les échanges avec le groupe TSA sans DI

- **L'école secondaire;** les troubles qui s'amplifient
  - Tant sur le plan académique que social.
  - Risque importants de harcèlement et intimidation
  - Risque de détérioration du cursus scolaire en lien avec l'intégration sociale problématique de l'enfant
  - Peu d'enseignants formés et susceptibles de soutenir le jeune
  - Peu ou pas d'aide professionnelle; pas beaucoup de scénarios de différenciation académique ou de soutien
  - Une période très chaotique pour les plus âgés qui n'avaient aucun diagnostic avec un environnement absolument pas au fait. Actuellement le dépistage est fait au primaire et permet davantage de compréhension et éventuellement des mesures.
  - Des mesures de soutien indispensables , peu nombreuses dans le réseau de l'éducation, absentes ou inappropriées dans le RSSS



# Les échanges avec le groupe TSA sans DI

## **C- Poursuite des études, entrée dans le marché du travail, une période qui peut être très difficile**

- **Pour les plus âgés**, sans diagnostic à cette période: un calvaire qui continue avec une alternance de poursuite d'études et de recherche de travail, les deux sans succès: difficulté de trouver des choix d'études ou de travail qui captent l'intérêt, incapacité de répondre aux exigences. Changements continuels. Culmine au bout de quelques années par des dépressions très longues et des suivis psychiatriques. Les premiers services du RSSS sont en santé mentale.
- **Pour les plus jeunes**: les mêmes défis s'annoncent, mais se surmontent mieux si un diagnostic est là, une aide déjà installée et une famille qui a pu aider.

2 travaillent et ont un logement autonome avec soutien. L'aide de la famille: majeure

Pour le travail, AMO et PAAS constituent des aides.

# Les échanges avec le groupe TSA sans DI

## D- Autonomie dans le logement

Grande dépendance, non désirée ni par les personnes, ni par leur famille.

Chez les parents	3
Logement autonome avec soutien	3

L'autonomie globale:

Moins de 30 ans	2 sur 3 travaillent emploi rémunéré 2 autonomes en habitation
Plus de 30 ans	3 longs épisodes dépressifs (de quelques années à 25 ans), 2 pas de travail, 1 PAAS 2 encore chez leurs parents

# Les échanges avec le groupe TSA sans DI

## **E- Les soutiens:**

### ➤ **Réseau de l'éducation**

- Autrefois: aucun parce qu'inconnu
- Maintenant: avec une meilleure connaissance, on peut espérer une aide et un soutien pédagogique plus précoce; mais les coupures de services professionnels en éducation sont dramatiques et obstruent l'aide.

### ➤ **RSSS:**

Pendant la période de scolarisation , le RSSS est absent (sauf situation de bris de services) et auprès des jeunes et auprès des enseignants, et auprès des parents.

Le diagnostic n'est suivi d'aucun service. Il y a peu d'intervenants formés.

Pour les plus anciens, la porte d'entrée a été plus probablement la santé mentale, longtemps à ne pas avoir donné les bons diagnostics ni une aide productive. Actuellement redirection vers la DI-TSA où il n'y a pas ou peu de service disponible.

# Les échanges avec le groupe TSA sans DI

## **E- Les soutiens (suite):**

### ➤ **Les familles:**

Sont majoritairement désemparées.

Anciennement, elles étaient devant un désert d'information et de compréhension devant un phénomène inconnu.

Actuellement, elles sont laissées à elles-mêmes, mais décidées à chercher et trouver des solutions ce qui n'est pas à la portée de toutes les familles.

Ce sont elles qui déclenchent et paient les services professionnels privés.

# Les échanges avec le groupe TSA sans DI

## Quelques recommandations des participants:

- Faire de la sensibilisation auprès des élèves sur le TSA sans DI en espérant que les jeunes concernés se reconnaîtront là où on ne les a pas encore décelés, et pourront s'adresser à un enseignant ou une ressource désignée pour chercher de l'aide.
- Sensibiliser le personnel des écoles pour qu'ils reconnaissent plus vite les élèves susceptibles d'être concernés.
- Que les personnels des écoles se mobilisent si des enfants ont de la difficulté à établir des relations et font l'objet de harcèlement, intimidation ou violence.
- Éviter les grosses écoles au secondaire

# Les échanges avec le groupe TSA sans DI

## Quelques recommandations des participants:

- Proposer des services aussitôt le diagnostic établi
- Éviter les délais d'attente, notamment pour l'établissement de diagnostic, car les dossiers se perdent et les personnes s'égarerent dans les démarches.
- Former les TS et les TES sur le TSA, beaucoup n'ayant pas reçu de formation.
- Considérer que ces personnes sont très affectées par les TOC, les jugements, les stigmas.

# conclusion

## **Des groupes qui vivent des réalités différentes mais beaucoup de points communs:**

- Un diagnostic rarement fait avant l'entrée à l'école
- La probabilité que l'école soit rapidement un lieu d'échec et de rejet, avec peu d'aide à l'école et aucune dans le RSSS
- Devant dépendre de la capacité des familles à évoluer avec un manque d'information, de soutien et de financement.
- Pour la DI, une transformation des services aux adultes allant en diminuant, avec une organisation inappropriée à leurs besoins. Pour les TSA sans DI, pas vraiment de services appropriés pour les adultes.
- Le manque de services pour les personnes fait en sorte d'aller à l'inverse des décisions prises lors de la désinstitutionalisation et risquent de conduire à l'itinérance, la dépression et la maladie

# conclusion

- Un abandon des services du RSSS conduisant à un emploi pour les personnes ayant une DI, avec un horizon 0 emploi.
- Un besoin de soutien en logement, tant au niveau de l'accessibilité des coûts, de l'organisation domestique, que de la vie sociale
- Une forte proportion de comorbidité en santé mentale pour les deux groupes. Une confiance en soi à rebâtir.
- Pour les participants en DI, le soutien essentiel des OC qui sont leur deuxième famille.
- Pour les deux groupes des demandes visant l'inclusion sociale ou le retrait de mesures qui les tiennent à l'écart.



**Merci**