

Association du Québec
pour l'intégration sociale



Préoccupations de l'Association du Québec pour l'intégration sociale en lien avec l'état de la situation en déficience intellectuelle

Notice bibliographique

Titre du document : Préoccupations de l'AQIS en lien avec l'état de la situation en déficience intellectuelle

Auteurs :

- Samuel Ragot, Agent de promotion et de défense des droits
- Susie Navert, Agente de promotion et de défense des droits.

Avril 2017

Introduction

Les préoccupations de l'AQIS sont nombreuses en ce qui concerne l'état de la situation en déficience intellectuelle. La réforme du Réseau de la santé et des services sociaux de 2015 a durablement chamboulé l'organisation des services et des structures du réseau.

Les problématiques que l'AQIS soulève ne datent toutefois pas de 2015. Certaines sont présentes dans le Réseau depuis des décennies et ont été à l'épreuve des différents gouvernements et partis au pouvoir.

En 2017, la situation est malheureusement critique et il est impératif qu'un réinvestissement et un rehaussement des services ait lieu le plus rapidement possible.

Le présent document expose quelques-unes de ces préoccupations de façon synthétisée et non exhaustive pour des fins de lecture et d'information.

Sommaire

Introduction.....	2
Épisodes de service	3
Services après 21 ans.....	3
Transfert des services socioprofessionnels vers le milieu communautaire.....	4
Hébergement et milieux de vie	5
Stimulation précoce	5
Soutien aux familles	6
Intégration scolaire et professionnelle.....	6

Épisodes de service

Une des tendances extrêmement préoccupantes des dernières années est la généralisation des « épisodes de service ». Ils sont une façon déguisée de limiter l'accès aux services tout en désengorgeant artificiellement les listes d'attentes des ressources.

Une fois qu'un service est donné et qu'un professionnel de la santé et des services sociaux constate la moindre amélioration, le dossier de la personne est fermé et l'épisode de service est considéré comme clos.

Dans certains cas, cela ne pose pas de problème : si vous vous cassez la jambe, vous aurez un plâtre et serez guéri en quelques semaines. Fin de l'épisode de service. En déficience intellectuelle, la situation est nécessairement différente puisqu'il s'agit d'un état et non d'une maladie. La personne va continuer d'avoir une déficience intellectuelle (DI) toute sa vie. La notion des épisodes de service, qui est basée sur un modèle médical, n'a donc aucun sens dans ce contexte : même s'il peut y avoir des améliorations, la personne aura toujours besoin de soutien et de services, puisque toute situation ou événement nouveau peut engendrer une problématique qu'elle ne peut gérer seule.

Il faut donc viser l'abolition des épisodes de service pour les personnes ayant une DI afin de répondre de façon continue et adéquate à leurs besoins.

Services après 21 ans

Une des grandes problématiques vécues par les familles en DI est l'absence de services et d'activités une fois que les personnes ayant une DI ont passé l'âge de 21 ans, âge où elles ne sont plus desservies par le système scolaire, ou plus jeunes si elles l'ont quitté avant.

D'une part, la fin du cursus scolaire ne signifie pas que tous les besoins psycho éducatifs ont été remplis; d'autre part comme toutes les autres, les personnes ayant une DI sont capables d'apprendre tout au long de leur vie, même si elles le font plus lentement que les autres, et ont besoin de stimulation.

L'absence de services après 21 ans est un grave frein à l'intégration sociale et au développement des personnes ayant une DI. Pire, elle peut entraîner la perte d'acquis durement gagnés tout au long de leur période de scolarisation.

Il fut un temps pas si lointain où les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) faisaient en sorte que les personnes aient une activité de jour quelconque, que ce soit en ateliers de travail, en plateaux de travail ou même en emploi. Puis, graduellement, ils ont laissé tomber ces services. Ces coupures ont connu un point culminant ces dernières années alors que de nombreux centres de jour ont fermé leurs portes.

Ces fermetures ont porté un dur coup aux activités de développement des adultes ayant une DI, à leur intégration sociale et au maintien de leurs acquis. Les centres de jour sont souvent la seule activité que ces adultes ont. Il y a donc une rupture du lien de socialisation et un changement radical de vie pour bien des personnes ayant une DI, entraînant souvent leur isolement. Il en est de même pour leur famille. Il est fréquent que des parents doivent arrêter de travailler après la période de scolarisation de leur enfant, car ils ne peuvent le laisser seul à la maison toute la journée.

Transfert des services socioprofessionnels vers le milieu communautaire

Depuis la réorganisation du Réseau de la santé et des services sociaux de 2003, le gouvernement a souhaité que les CRDI offrent des services spécialisés (alors appelés de 2^e ligne) et que les services de base soient offerts par la 1^{re} ligne qui incluait les nouveaux centres de santé et de services sociaux (CSSS) et le communautaire. Or, l'argent qui servait à offrir ce type de services n'a malheureusement pas transité, dans bien des régions, de la 2^e ligne à la 1^{re} ligne.

Résultat : le milieu communautaire s'est retroussé les manches pour ne pas laisser tomber les familles et s'est mis à offrir certains services pour que les personnes ne se retrouvent pas chez elles à ne rien faire. Souvent à même leur maigre enveloppe budgétaire, plusieurs ont offert des services partiels, sans personnel qualifié, sans assurance de la qualité et sans supervision par le gouvernement. D'autres ont fait des ententes avec le Réseau et offrent des services à moindre coût, mais aussi sans l'expertise des CRDI qui pouvaient répondre aux problématiques dans leur ensemble grâce au soutien d'une équipe multidisciplinaire.

L'autre effet contestable de ce désinvestissement de l'État qui continue de progresser, est que les groupes communautaires doivent faire des choix entre leur mission de défense de droits et le fait de donner des services à des familles en ayant grandement besoin. En conséquence, au lieu d'offrir des services complémentaires, ils offrent maintenant des services qui étaient auparavant sous la responsabilité de l'État.

Il s'agit d'une situation difficile pour tout le milieu, pour les familles ainsi que pour les personnes ayant une DI.

Hébergement et milieux de vie

L'offre en hébergement et en milieux de vie est actuellement insuffisante et souvent inadaptée aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les modèles généralisés ne conviennent pas à toutes les personnes ayant une DI. Certains milieux de vie manquent de flexibilité pour répondre aux besoins qui varient d'une personne à l'autre. D'autres sont souvent trop fermés sur l'extérieur, ce qui limite l'intégration sociale des personnes.

Par ailleurs, il a souvent été constaté que des personnes qui vivaient en appartement de façon autonome grâce à des services de professionnels qualifiés ont dû retourner à un hébergement plus encadré, car le Réseau n'a pas été capable de s'adapter à une demande accrue de services suite à un événement quelconque qui les a déstabilisées.

Il est impératif de développer des milieux de vie alternatifs variés afin de favoriser l'intégration sociale des personnes ayant une DI.

Stimulation précoce

En 2003, le gouvernement du Québec a reconnu la valeur de l'intervention précoce pour les jeunes enfants ayant un trouble envahissant du développement (TSA) par le biais du programme Intervention comportementale intensive (ICI). Mais une intervention précoce est tout autant primordiale en déficience intellectuelle.

Contrairement aux personnes ayant un TSA qui ont une cible d'une vingtaine d'heures de stimulation précoce par semaine, les enfants ayant une DI, lorsqu'ils ont la chance d'avoir des services, doivent se contenter d'environ 1h30 par semaine. Cela s'avère nettement insuffisant, quand on sait que les conditions gagnantes pour l'efficacité sont la précocité, l'intensité, la qualité et la durée des interventions.

Il est donc impératif d'investir pour procéder à la stimulation précoce des enfants ayant une DI ou un retard global de développement, afin de favoriser leur développement cognitif, intellectuel et social dans les premières années de vie, alors que le cerveau a une plus grande plasticité.

Soutien aux familles

L'AQIS réclame depuis des années un rehaussement du soutien accordé par le biais du programme Soutien aux familles, lequel est censé couvrir les besoins de répit, dépannage et gardiennage.

Plusieurs rapports (VGQ, OPHQ, etc.) ont souligné que les montants étaient totalement insuffisants et inadéquats. Il faut donc augmenter les montants alloués par ce programme qui n'ont d'ailleurs pas été ajustés ou indexés depuis plus d'une décennie.

En outre, il existe une multitude de façons de soutenir les familles : les centres de jour, de l'aide psychologique, de l'aide à domicile, des services, en fait, une diversité de services correspondant aux besoins réels des personnes et de leur famille en sont des exemples concrets.

Il n'est pas « normal » ni sain que les familles agissent à titre d'intervenants soignants (ergothérapeute, physiothérapeute, orthophoniste, infirmière, éducateur spécialisé, etc.) pour leur membre qui a une DI. Cela n'est pas leur rôle.

Intégration scolaire et professionnelle

L'intégration scolaire et professionnelle des personnes ayant une DI reste très limitée. D'une part les pratiques discriminatoires systémiques envers les personnes ayant une DI sont encore très courantes dans les écoles, et d'autre part, les moyens ne sont pas au rendez-vous afin de faciliter le travail des intervenants dans le milieu.

Dans le milieu professionnel, beaucoup de préjugés briment les personnes ayant une DI. Celles qui pourraient mettre leurs compétences au service d'un employeur sont littéralement prises dans une trappe à pauvreté dans laquelle le revenu de salaire est perçu comme un revenu à soustraire des prestations sociales versées par l'État. De telles mesures font en sorte que les personnes handicapées n'ont aucun incitatif à travailler, plutôt le contraire. Plusieurs d'entre elles, pour avoir plus de flexibilité et une forme de sécurité, offrent leurs services sans être rémunérées (stage permanent), ce qui leur permet de participer socialement et d'avoir un certain statut social, mais qui les gardent dans l'extrême pauvreté.

Certains programmes d'insertion professionnelle, avec ou sans subvention étatique, sont un bon début pour l'emploi des personnes ayant une DI, surtout s'ils incluent un accompagnement et

un suivi. Mais ce suivi doit pouvoir être disponible au besoin, et non seulement la durée du programme, par exemple pour intervenir si un nouveau collègue ou un nouveau patron moins compréhensif que l'ancien fait son apparition dans l'environnement de la personne.