

Vers une meilleure
participation sociale des personnes
qui présentent une déficience intellectuelle



Québec 

Une étude sur
l'état de l'implantation des
orientations ministérielles
de 1988 en matière de
déficience intellectuelle

Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle

Une étude sur l'état
de l'implantation des orientations ministérielles de 1988
en matière de déficience intellectuelle



Jean Lamarre

Septembre 1998



Gouvernement du Québec
Ministère de la Santé et des Services sociaux
Direction générale de la planification et de l'évaluation

Édition produite par

le ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications.

Des frais d'administration sont exigés pour obtenir d'autres exemplaires de ce document.

Pour plus de renseignements :

Téléphone : **(418) 643-3380**

1 800 707-3380 (sans frais)

Télécopieur : **(418) 644-4574**

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Le présent document est disponible sur le site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux dont l'adresse est : <http://www.msss.gouv.qc.ca>

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 1998

Bibliothèque nationale du Canada, 1998

ISBN 2-550-33498-1

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec

Table des matières

INTRODUCTION.....	5
LA DÉINSTITUTIONNALISATION ET LES MÉCANISMES DE RÉGULATION ET DE CONCERTATION.....	11
LA DÉINSTITUTIONNALISATION.....	11
LES MÉCANISMES DE RÉGULATION ET DE CONCERTATION.....	13
Le plan régional d'organisation de services.....	13
Le mécanisme d'accès.....	14
Les plans de services individualisés.....	16
Les plans d'intervention.....	18
Les autres mécanismes de concertation.....	19
LE RÉSEAU INTÉGRÉ DE SERVICES ET LES OBJECTIFS D'INTÉGRATION.....	21
LES RESSOURCES D'HÉBERGEMENT.....	21
Les enfants et les adolescents.....	21
Les adultes.....	22
Les aînés.....	23
LE SOUTIEN AUX PERSONNES ET AUX FAMILLES.....	24
Le soutien aux personnes.....	25
Les enfants.....	25
Les adolescents.....	26
Les adultes.....	27
Les aînés.....	28
Les personnes qui présentent un profil plus complexe.....	29
Le soutien aux familles.....	30
LA NOUVELLE DONNE.....	35
LA TRANSFORMATION DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET LA PRESTATION DE SERVICES.....	35
Les aspects positifs.....	35
Les entraves.....	36
LES DÉFIS À RELEVER POUR LES PROCHAINES ANNÉES ET LES PRIORITÉS DE RECHERCHE.....	37
RECOMMANDATIONS.....	43
BIBLIOGRAPHIE.....	47
ANNEXE COPIE DU QUESTIONNAIRE UTILISÉ POUR LA COLLECTE DES DONNÉES.....	49

INTRODUCTION

Depuis le milieu du XIX^e siècle, au Québec comme dans les autres sociétés occidentales, on a eu tendance à regrouper et à héberger à l'intérieur des grandes institutions les personnes présentant une déficience intellectuelle. Selon le mot de Michel Foucault, le rôle de ces établissements se limitait à « surveiller » et, trop souvent, à « punir ». Extirpées de leur milieu social d'origine, soumises aux diktats d'un établissement qui ne leur reconnaissait aucun potentiel, ces personnes en venaient souvent à développer des comportements atypiques – comme l'automutilation – qui venaient en quelque sorte confirmer les préjugés entretenus à leur égard tout en apparaissant comme la justification de leur exclusion. Ce n'est qu'à compter de la Deuxième Guerre mondiale que commence à se dessiner en Occident une évolution d'ensemble qui devait renverser cette représentation des choses.

Entre 1945 et 1970, de nouveaux concepts, issus de la psychanalyse, de la science médicale et de la sociologie, sont venus mettre en lumière le caractère dynamique des relations que la personne entretient avec son environnement. Au cours des années soixante, des recherches ont fait ressortir comment le processus de stigmatisation des personnes permet à une société de produire des « déviants » conformes à ses préjugés par l'entremise des grandes institutions asilaires. Surtout, un débat de fond s'est engagé sur les causes de la déficience intellectuelle légère qui est apparue de plus en plus comme le produit d'une norme sociale et, par là, non scientifique, en même temps qu'était mis en lumière le rôle des « déprivations » culturelles dans la genèse de ces déficits. Selon cette perspective, il devenait possible de penser que les personnes présentant une déficience intellectuelle pouvaient, par une modification de leurs conditions de vie et un soutien approprié, en arriver à développer une personnalité globale et originale qui en ferait des citoyens à part entière. À compter des années soixante-dix, cette perspective systémique s'est imposée à travers le principe de normalisation, puis à travers celui de la valorisation des rôles sociaux.

Dans la foulée de cette évolution conceptuelle et des nouvelles pratiques qui émergent dans divers pays, le gouvernement du Québec créera la Commission des droits de la personne (1975) ainsi que l'Office des personnes handicapées du Québec (1978). Déjà, en 1971, avec la nouvelle loi sur la santé et les services sociaux, les centres de réadaptation deviennent les principaux responsables des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et accueillent, de plus en plus, des personnes en provenance des hôpitaux psychiatriques (Bolduc, 1989, p. 4). Vers

1975 s’amorce le mouvement de réinsertion des personnes dans la communauté. Dans le même temps, le ministère de l’Éducation adopte, en 1978, une politique visant à assurer un cheminement scolaire dans les conditions les plus normales possible aux élèves qui présentent des besoins éducatifs particuliers.

Les années quatre-vingt sont celles où le concept de désinstitutionnalisation est mis de l’avant par l’Office des personnes handicapées du Québec avec la publication, en 1984, du document intitulé *À part... égale – L’intégration des personnes handicapées : un défi pour tous*. Pour sa part, le ministère de la Santé des Services sociaux proposait de nouvelles orientations en matière de déficience intellectuelle en faisant paraître, en 1988, *L’intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social*. Ces orientations, qui confirmaient la tendance amorcée dans le réseau sociosanitaire et dans la société en général, fournissaient des objectifs précis en matière de désinstitutionnalisation en misant sur la valorisation des rôles sociaux et l’intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Pour ce faire, elles proposaient un éventail de services à mettre en place tout en prévoyant des mécanismes qui puissent assurer, sur le plan régional, la cohérence de l’organisation de ces services.

Dès 1989, le Ministère commandait, par appel d’offres, une importante étude visant à déterminer quels étaient les principaux facteurs personnels et environnementaux liés au niveau de bien-être psychologique et d’intégration sociale des personnes déficientes intellectuelles : *Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi ?* (1996). Un groupe de travail ministériel sur la politique clientèle en déficience intellectuelle a été constitué peu après la parution de cette étude. Il est composé de représentants des principales organisations concernées par les services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches.

Pour alimenter ses travaux, le groupe de travail a d’abord commandé une première étude dans l’objectif de bien cerner les besoins des personnes et ceux de leurs familles. Cette étude a paru en octobre 1997 sous le titre : *Pour mieux cerner la différence – Une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches*.

Par ailleurs, il est apparu tout aussi essentiel au groupe de travail de faire le point sur les orientations ministérielles de 1988 en sollicitant une deuxième étude. Cette étude a été menée grâce à la participation financière conjointe de la Fédération des centres de réadaptation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et l’Association du Québec pour l’intégration sociale.

Les objectifs de l'étude

La présente étude a pour objectifs :

- de connaître la perception des principaux acteurs du réseau sociosanitaire en ce qui a trait à l'état de l'implantation des orientations de 1988 en matière de déficience intellectuelle ;
- d'analyser les éléments de convergence et de divergence dans les points de vue des acteurs et de dégager les enjeux qui se posent aux niveaux local, régional et provincial, dans le contexte de la révision des orientations ministérielles et de la transformation du réseau.

La méthodologie

Un questionnaire a été préparé pour la collecte des données et il a été transmis aux principaux intervenants du réseau sociosanitaire en déficience intellectuelle, soit aux régies régionales (RR), aux centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (CRPDI), aux bureaux régionaux de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), aux centres locaux de services communautaires (CLSC), aux associations locales membres de l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), au Mouvement des Personnes D'abord du Québec (MPD) et à un établissement privé-conventionné. En tout, 278 questionnaires ont été expédiés et 168 ont été retournés, ce qui représente un taux de réponse de 60,4 %. Toutefois, 17 questionnaires n'ont pu être traités parce qu'ils ont été reçus alors que l'analyse était presque terminée.

Nombre de questionnaires expédiés et reçus par organisme ou association

Organisme ou Association	Questionnaires expédiés	Questionnaires traités	Questionnaires non traités	Pourcentage de réponse
AQIS	53	23		43,4 %
CLSC	149	80		53,7 %
CRPDI	27	22		81,5 %
MPD	16	4		25,0 %
OPHQ	14	6		42,9 %
Privé-conv.	1	1		100,0 %
RR	18	15		83,3 %
Total	278	151	17	60,4 %

Nombre de questionnaires traités par région administrative	
Région	Nombre de questionnaires
1	11
2	10
3	13
4	12
5	6
6	24
7	7
8	8
9	6
10	1
11	8
12	9
13	9
14	8
15	7
16	12
17	0
18	0
TOTAL	151

L'information recueillie à l'aide des questionnaires a d'abord fait l'objet d'une première analyse de contenu qualitative : par question posée et par organisme ou association. Cette première synthèse est disponible pour consultation sur le serveur Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Dans un deuxième temps, des journées d'échange, réunissant un nombre restreint de représentants des organismes et des associations qui ont rempli le questionnaire, ont été tenues à Montréal et à Québec dans l'objectif de valider l'information recueillie au moyen de ces questionnaires. Le choix des participants a été effectué pour assurer une représentation de l'ensemble des régions administratives du Québec et de chaque type d'organisme ou d'association qui a participé à l'étude.

Le présent document présente la synthèse de l'information recueillie ainsi que les recommandations qui découlent de ce portrait d'ensemble. Il faut préciser que les propos rapportés ici n'engagent nullement la responsabilité des organismes et des associations qui ont participé à cette étude.

Je tiens ici à remercier chaleureusement madame Monique Savoie, qui a assuré la supervision de cette étude, pour ses remarques judicieuses tout au long du processus de recherche. Surtout, je tiens à remercier plus particulièrement tous les répondants et tous les participants aux journées d'échange qui ont pris, malgré un horaire très chargé, le temps nécessaire pour contribuer à cette étude.

LA DÉSINSTITUTIONNALISATION ET LES MÉCANISMES DE RÉGULATION ET DE CONCERTATION

LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

Les orientations ministérielles de 1988 prévoyaient l'arrêt graduel de l'admission des enfants et des adultes en institution pour seule cause de déficience intellectuelle, la réintégration sociale des personnes en institution dans des ressources d'hébergement plus intégrées socialement, de même que la transformation des ressources et des services institutionnels en un réseau de services intégré à la communauté.

De manière globale, les répondants estiment que le mouvement de désinstitutionnalisation a eu des effets positifs sur la vie des personnes; le consensus sur l'objectif d'intégration sociale est explicite. De l'aveu même des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et des organismes ou associations qui interviennent auprès de ces personnes, le passage de l'institution « vers les ressources intégrées dans la communauté s'est avéré [...] une nette amélioration de leur qualité de vie » (RR). D'ailleurs, comme on le verra dans ce document, la plupart des prises de position des répondants visent précisément à améliorer les conditions de vie des personnes dans la communauté et à éviter la réinstitutionnalisation. Selon cette perspective, des répondants font aussi valoir qu'il reste des institutions à fermer ou encore que l'on retrouve, dans certains centres hospitaliers, des personnes qui pourraient être intégrées par l'entremise de ressources plus légères en milieu naturel. Ce consensus sur l'importance de l'intégration sociale est d'autant plus clair que 70 % des répondants estiment que l'attitude de la population est plus positive aujourd'hui qu'elle ne l'était en 1988 et que le principal obstacle à la formation d'une attitude encore plus favorable tiendrait justement au fait que l'intégration sociale des personnes reste à parfaire.

En effet, pour plusieurs répondants, l'intégration sociale n'a souvent été que physique ou « fonctionnelle ». On constate, à la suite de *Où est Phil ?...* (Bouchard *et al.*, 1996), que le réseau social des personnes qui présentent une déficience intellectuelle se limite au groupe de pairs et aux membres du personnel « qui sont rémunérés pour leur assurer un soutien » (CRPDI) et, par conséquent, « qu'il reste

encore beaucoup à faire pour leur permettre de participer activement à la vie sociale et professionnelle » (RR). Autrement dit, « les personnes sont dans des ressources d'hébergement intégrées à la société mais la société n'a pas intégré les personnes déficientes intellectuelles » (CLSC). De manière complémentaire, des répondants évoquent le « peu de possibilités d'obtenir un travail pour une vraie réintégration » (MPD). On observe aussi que les activités sociales sont peut-être « plus répandues » mais qu'elles « ne correspondent pas aux choix des personnes » (MPD). Inévitablement, le niveau d'intégration sociale varie aussi selon les clientèles. Les personnes qui présentent des troubles de comportement, un double diagnostic, une déficience sévère ou des handicaps multiples constituent les clientèles les plus difficiles à ce point de vue. Cependant, bien qu'il « reste encore place à l'amélioration », il demeure que « des approches très créatives » ont été adoptées. En particulier, « au fur et à mesure que les transferts d'effectifs des institutions s'effectuent, nous voyons une nette amélioration de l'intégration sociale ». Toutefois, on observe aussi que ce processus n'est pas seulement affaire de ressources puisque « construire un tissu social autour des personnes intégrées dans la société prend du temps » (CLSC).

L'arrêt de l'admission en institution des enfants et des adultes pour seule cause de déficience intellectuelle est un objectif qui a été atteint selon 77 % des répondants. Selon ces derniers, il existe « une meilleure filtration des demandes et les critères sélectifs sont connus du réseau en général » (CLSC). C'est pourquoi, « si quelqu'un doit être orienté [...] vers un hébergement de longue durée, c'est qu'il a besoin d'un encadrement particulier, et non pas uniquement parce qu'il présente une déficience intellectuelle » (CLSC). Des personnes « lourdement handicapées » ou qui présentent « des troubles sévères et persistants du comportement » auraient été admises ou réadmis en institution. Ces admissions se feraient à titre exceptionnel et, en ce qui a trait aux personnes qui présentent des troubles de comportement, ce retour en institution ne serait que temporaire puisque ces personnes seraient ensuite « réorientées vers la communauté après que leur état se soit stabilisé » (RR). Par ailleurs, la fermeture graduelle des institutions spécialisées contribuerait à cet arrêt général des admissions pour seule cause de déficience intellectuelle.

Quant à la transformation des ressources et des services institutionnels en un réseau de services intégré à la communauté, seulement 17 % des répondants considèrent que cet objectif a été atteint. Aucun répondant de l'AQIS, du Mouvement des Personnes D'abord ou de l'OPHQ n'estime cet objectif comme étant atteint. De même, cette transformation des ressources est plus tangible dans certaines régions administratives alors qu'elle l'est beaucoup moins dans d'autres. Il faut dire que le processus de désinstitutionnalisation ne s'est pas effectué au même rythme

selon les régions. Dans certaines d'entre elles, on en serait encore aux « premiers jalons » (CLSC), alors que d'autres font valoir « que la presque totalité des ressources humaines et financières est maintenant réellement consentie à la mise sur pied de services intégrés à la communauté » (CLSC).

LES MÉCANISMES DE RÉGULATION ET DE CONCERTATION

Pour appuyer la mise en œuvre des orientations ministérielles de 1988, il était proposé d'instaurer un plan régional d'organisation des services (PROS), un mécanisme d'accès, des plans de services individualisés (PSI) et des plans d'intervention individualisés (PI). L'objectif général visé par ces moyens était de s'assurer que les services soient accessibles, continus, complémentaires, et centrés sur les besoins de la personne et de son environnement.

LE PLAN RÉGIONAL D'ORGANISATION DE SERVICES

Un plan régional d'organisation de services (PROS) est en vigueur dans la plupart des régions administratives. Toutefois, même lorsque les régies régionales rapportent que le PROS est en vigueur, il arrive parfois que les répondants des autres organismes ou associations – lorsqu'ils en sont informés – ne soient pas unanimes sur cette question. Cette discordance peut s'expliquer de deux manières : soit que l'information circule mal, soit que le PROS n'ait pas été révisé depuis longtemps. Dans l'un ou l'autre cas, ces situations révèlent qu'il ne joue pas alors pleinement son rôle d'instrument de coordination et de concertation régionale. Par ailleurs, certaines régions rapportent avoir un PROS particulier en déficience intellectuelle alors qu'ailleurs « la planification régionale des services s'effectue simultanément pour l'ensemble des services sociosanitaires » de la région, ce qui favoriserait « aussi une planification des services interréseaux » (RR).

Lorsque le PROS est en vigueur, les répondants s'entendent pour dire qu'il a « stimulé le milieu » (CLSC) en favorisant « un partenariat et une complémentarité des actions posées dans une perspective de programme régional », tout en simplifiant « les collaborations avec les groupes communautaires » (CRPDI). En effet, il aurait « permis de réunir autour d'une même table l'ensemble des partenaires concernés, [...] de partager une vision commune de la situation, des orientations, des besoins à satisfaire, des ressources disponibles et requises ainsi que des objectifs à atteindre. [...] Cet exercice était d'autant plus pertinent qu'auparavant, le centre de réadaptation étant perçu comme seul responsable des services auprès de cette clientèle, les autres partenaires s'en préoccupaient plus ou moins » (RR). Cependant, il reste que dans les opérations quotidiennes, plusieurs « zones grises » subsistent « malgré les canaux de communication » et « la complémentarité avec

les partenaires n'est pas toujours facile ». De même, malgré les collaborations que le PROS aurait suscitées, « l'accès aux services [...] n'est pas acquis » (CRPDI).

Selon les répondants, le PROS est un document qui sert de repère et, en conséquence, il ne faudrait pas pousser trop loin le souci du détail en multipliant les objectifs à atteindre. C'est un mécanisme de concertation et de coordination qui demeure pertinent pour autant qu'il soit « vivant » (RR). D'où l'importance d'effectuer une révision périodique qui tienne compte à la fois des nouveaux besoins exprimés par la clientèle et des nouvelles réalités liées à la transformation du réseau. C'est pourquoi le PROS exige des mécanismes formels, comme des tables de concertation, pour assurer la circulation et la diffusion de l'information. D'ailleurs, lorsque les répondants estiment que le PROS n'a pas permis d'atteindre les objectifs qui lui étaient fixés, la raison principale qui est évoquée est qu'il « ne correspond plus aux réalités actuelles » (CRPDI).

Par ailleurs, le PROS a aussi les défauts de ses qualités. En effet, comme il est un outil de concertation et de coordination, « il donne souvent lieu à des guerres de pouvoir » parce que « les gens ne savent pas toujours travailler ensemble » (OPHQ). Il arrive aussi qu'il ne soit « pas respecté dans les prises de décisions au niveau régional ou ministériel » (CRPDI). Enfin, plusieurs déplorent que ce mécanisme, malgré ses qualités, ne permette pas d'élargir le partenariat à l'intersectoriel parce qu'il demeure confiné au réseau de la santé et des services sociaux.

LE MÉCANISME D'ACCÈS

Selon les répondants des CLSC, organismes qui assument généralement le rôle de porte d'entrée pour les services, le mécanisme d'accès, serait réservé, à 68 %, à la clientèle qui présente une déficience intellectuelle. Dans les autres cas, l'accès est multiclientèle. À l'exemple du PROS, le mécanisme d'accès est présenté comme un instrument très efficace pour assurer la concertation et la coordination des services à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux. Certains vont même jusqu'à penser qu'il « devrait être la clé de la planification et de la coordination des services individualisés » (AQIS).

Les répondants s'accordent pour dire que le mécanisme d'accès aurait contribué à « diminuer l'étanchéité des frontières institutionnelles » (CLSC). Ainsi, il « a permis une meilleure coordination des services et de leur dispensation » : « les responsabilités de chacun des partenaires sont claires » et « la personne est orientée vers

les services dont elle a besoin » (CLSC). Non seulement il aurait « clarifié les mandats de chaque palier » – ce qui aurait « permis d’établir une procédure claire d’accès aux services » –, mais il tendrait « à s’ajuster aux réalités changeantes » parce qu’il « est dynamique » (CLSC). Il assurerait aussi une meilleure coordination « des plans d’intervention et des PSI » (CLSC). Son fonctionnement serait transparent et donnerait « tout son sens à la notion de réseau de services intégrés puisque l’usager ne s’aperçoit plus de la présence de différents établissements dans le continuum de services » (RR). En un mot, il aurait favorisé, chez les différents acteurs concernés, « l’apparition progressive d’une perception commune des besoins et des réponses à leur donner » (CRPDI).

Parce que les demandes sont centralisées, le mécanisme d’accès est aussi apprécié comme outil de gestion. Il permettrait de constituer un « portrait régional des besoins » et, par là, « de déterminer les services dont il faut assurer le développement » (CLSC). Certains répondants font valoir que « de plus en plus, un système de gestion est nécessaire pour les études de besoins, pour les statistiques, pour le choix des orientations et pour la prise de décision » (CRPDI). D’autres le considèrent comme « le film quotidien du déroulement des activités » (RR).

Le mécanisme d’accès permettrait aussi d’assurer « une meilleure équité dans l’accès aux services » : de « répartir les ressources et de favoriser leur développement dans les secteurs les plus vulnérables » (RR). En effet, plusieurs régions rapportent avoir décentralisé le mécanisme d’accès par territoire de CLSC, ce qui favoriserait « un meilleur partenariat sur le terrain » (RR). Cependant, les journées d’échange, tenues dans le cadre de la présente étude, ont permis de faire ressortir le fait que le mécanisme d’accès ne crée pas nécessairement une meilleure équité sur le plan régional. Par contre, il permettrait un accès aux services plus équitable entre les individus sur le plan local. De plus, le mécanisme d’accès serait particulièrement utile « pour éviter l’effet “ping-pong” de certaines demandes plus complexes » ou encore « pour éviter le “dumping” des clientèles qui présentent des besoins très complexes et qui requièrent une concertation d’établissements ayant des missions différentes » (CRPDI). C’est pourquoi il serait devenu, de concert avec les plans de services individualisés, « la base de résolution de tout litige lié à l’organisation des services offerts » (RR).

Par ailleurs, les répondants expriment trois réserves principales. En premier lieu, on fait remarquer que l’accessibilité aux services continue à faire problème : « le fait de remplir le long formulaire du mécanisme d’accès n’a rien changé à la réalité ; les ressources ne sont pas plus nombreuses » ; les demandes bloquent « à la sortie du CLSC » ; la « liste d’attente trop longue demeure » ou encore le méca-

nisme ne donne « pas d'accès aux services dans la réalité mais seulement sur papier » (CLSC).

En deuxième lieu, plusieurs trouvent que le mécanisme d'accès est « lourd et compliqué » (CLSC). En particulier, les répondants des CLSC jugent qu'il y a trop de formulaires à remplir : « il existe un outil d'évaluation multiclientèle pour les services à domicile et des documents pour le mécanisme d'accès en déficience intellectuelle » (CLSC). On considère qu'il est plutôt incommode d'avoir à remplir non seulement le formulaire "mécanisme d'accès déficience intellectuelle", mais aussi « tous les autres que certains services requièrent : OPHQ, transport adapté, réparations, hébergement RTF » (CRPDI). Il faut dire qu'on ne retrouve pas toujours dans les CLSC un intervenant responsable du dossier de la déficience intellectuelle, absence de personne attitrée que plusieurs répondants déplorent.

Enfin, en troisième lieu, les répondants signalent que le mécanisme d'accès « n'a d'autorité que sur les services de santé et les services sociaux ; l'intersectoriel est concerné dans les orientations qui sont prises lors du traitement d'une demande, mais n'est pas lié à ce mécanisme » (CRPDI).

LES PLANS DE SERVICES INDIVIDUALISÉS

Les plans de services individualisés sont en vigueur dans la plupart des établissements. Toutefois, ils ne seraient destinés qu'à une minorité de la clientèle : celle qui demande l'intervention de plusieurs intervenants, services ou réseaux. Trois groupes principaux en bénéficient. Au premier rang, on retrouve les personnes qui présentent un profil plus complexe et qui se situent souvent, au point de vue des services, à l'intersection de divers réseaux. On retrouve ensuite les enfants d'âge préscolaire, parce qu'à cet âge les changements sont rapides et, enfin, les enfants d'âge scolaire, chez qui on veut planifier une meilleure intégration scolaire.

De manière générale, les répondants sont très élogieux quant à la pertinence du plan de services individualisé parce qu'il permettrait une approche globale centrée sur les besoins de la personne et de ses proches, approche qui constitue « le vrai contexte de la démarche PSI » (RR). De l'aveu même des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, le plan de services leur est utile dans la mesure « où elles sont reconnues et appelées à participer directement au processus », et que cette participation est « libre et volontaire » (MPD). Selon cette perspective, le plan de services permettrait « de répondre aux besoins réels des personnes en tenant compte de leur milieu de vie » et, de suivre leur évolution en fonction des objectifs fixés, tout en respectant « leurs capacités et leurs intérêts » (AQIS). Cette

approche globale est rendue possible parce que le plan de services constitue à la fois un outil de « concertation entre les intervenants et un mécanisme de « coordination des services » (CRPDI).

Tous les répondants s'entendent pour dire que le plan de services favorise la concertation entre les intervenants et que c'est souvent au moment de la constitution d'un tel plan, où « chaque partenaire s'engage à fournir des services » (CLSC), que les liens se tissent. Certains vont même jusqu'à dire qu'il force « la concertation entre les différents dispensateurs de services concernés » (RR). De plus, il contribuerait « au règlement des litiges », ce qui « augmente par le fait même l'accessibilité aux services » (RR).

Comme outil de coordination des services, il permet d'éviter « les duplicatas » (CLSC) ou « la surdose d'intervention » qui peut parfois placer « le client en situation de contradiction » (RR). Autrement dit, le plan de services permet de parvenir à « une cohérence dans les interventions » (CRPDI) tout en accordant un « meilleur soutien aux intervenants et aussi aux parents » (CLSC). Cependant, plusieurs répondants font aussi valoir que même si le plan de services permet une meilleure coordination des services, cela ne résout pas le problème de l'accessibilité : « répondre aux besoins de la personne quand la ressource n'existe pas ne permet pas de créer la ressource » (CLSC). C'est pourquoi « il faut faire attention à ce que les besoins que l'on entend combler » correspondent à ceux de la personne et non pas aux « services disponibles » (AQIS). De plus, le suivi du plan de services ferait parfois problème en raison des « surcharges » de travail et de la « rotation du personnel » (CLSC).

On observe une certaine division des attitudes sur la question de l'importance de l'utilisation du plan de services. Certains ne voudraient l'utiliser qu'au besoin et s'opposent à ce qu'une telle démarche devienne obligatoire alors que d'autres voudraient le « renforcer » et l'étendre à un bassin plus large de la clientèle, par exemple au moyen du mécanisme d'accès, mais à la condition que la démarche du plan de services soit simplifiée et allégée. C'est donc dire que les uns et les autres s'accordent en quelque sorte sur le fait qu'il constitue « un mécanisme lourd et compliqué » (CLSC). Les journées d'échange ont aussi fait ressortir que le plan de services comportait un aspect clinique et un aspect administratif. Au fil du temps, l'aspect administratif, qui constitue l'aspect formel, aurait pris plus d'importance au détriment de l'aspect clinique qui, pour sa part, « doit se traduire par des éléments concrets chez le client » (RR). C'est pourquoi il y aurait « une ambiguïté », un problème de compréhension autour de cette notion, surtout chez « les dispensateurs de services qui ne sont pas spécialisés en déficience intellectuelle »

(CRPDI).

LES PLANS D'INTERVENTION

À l'instar des plans de services, les plans d'intervention sont en vigueur à peu près partout, mais, sauf exception, ils ne sont utilisés que pour une minorité de la clientèle. Lorsqu'ils sont en vigueur, les répondants émettent une série de réserves. Ils seraient « peu élaborés » (AQIS) et pas toujours utilisés « de manière aussi systématique que nécessaire » (RR). De plus, « les révisions trimestrielles ne sont pas toujours respectées en raison de la disponibilité du personnel » (CRPDI) et l'on n'en retrouverait pas dans les ressources de type familial. Dans les milieux scolaires, ils seraient utilisés « seulement pour les besoins spéciaux » (CLSC). À l'exemple des plans de services, la dimension administrative prendrait souvent le pas sur l'aspect clinique puisqu'il s'agirait davantage de « plans d'établissement » que de « plans d'intervention » (OPHQ).

Par ailleurs, la plupart des répondants s'entendent pour dire que la pertinence du plan d'intervention demeure, puisqu'une « planification individuelle de services est toujours indispensable, nonobstant son appellation » (RR). Cette pertinence repose sur trois constats principaux.

D'une part, on signale le fait que les plans d'intervention permettent « la planification des stratégies d'intervention et favorisent la coordination des interventions et des approches », tout en incitant « les intervenants à avoir plus de rigueur dans leurs interventions et à réfléchir plus régulièrement sur le suivi et sur les résultats de ces interventions » (CRPDI).

D'autre part, les plans d'intervention constituent « des instruments de mesure » à partir desquels il est possible d'évaluer la pertinence et l'effet des actions qui ont été posées. En effet, « parce qu'une « intervention de qualité se doit d'être planifiée, structurée (c'est-à-dire écrite) et évaluée », elle permet aussi en retour « de “négocier” les objectifs poursuivis avec le client et les partenaires de son environnement ». Selon ce point de vue, les plans d'intervention sont des instruments d'une grande souplesse puisqu'ils « permettent d'adapter les interventions aux besoins évolutifs des personnes » (CRPDI). En effet, les répondants rappellent que c'est la personne – prise comme un tout – qui est au centre de la démarche du plan d'intervention, et par conséquent, que l'on doit considérer l'ensemble de ses besoins en relation avec son environnement, plutôt qu'un besoin en particulier.

Enfin, « vu la rareté des ressources, le plan d'intervention permet d'avoir des ob-

jectifs atteignables ». Il ne s'agit pas ici de déterminer les besoins en fonction des ressources, mais du moment « qu'un service requis s'avère non disponible ou accessible », le plan d'intervention oblige à « penser à des mesures alternatives » (CLSC). Encore une fois, on rappelle qu'il faut rester vigilant sur la question du suivi. De même, il faut veiller à ce que l'aspect administratif ne vienne prendre le pas sur la dimension clinique et, par là, que le plan d'intervention « ne devienne une routine et perde son vrai sens » (RR).

En somme, les plans d'intervention « traduisent en activités le plan de services individualisé » (CRPDI). Comme l'écrivait un répondant, si « le plan de services individualisé est un outil qui précise les services prévus et les responsabilités de tous les partenaires dans ce plan [...], le plan d'intervention clarifie notre responsabilité envers la clientèle » (CLSC).

LES AUTRES MÉCANISMES DE CONCERTATION

En plus du PROS, du mécanisme d'accès, des plans de services individualisés et des plans d'intervention, 60 % des répondants rapportent avoir expérimenté d'autres mécanismes de concertation. Ces mécanismes sont extrêmement variés et vont de la consultation informelle entre intervenants à des mécanismes plus formels sur le plan local ou régional. Le mécanisme qui revient le plus souvent est celui des tables de concertation. Ces tables sont souvent constituées au niveau d'une MRC et peuvent regrouper les « partenaires du réseau de la santé et des services sociaux, du réseau de l'éducation, des municipalités et des organismes communautaires », c'est-à-dire « tous les acteurs appelés à intervenir auprès de cette clientèle » (CLSC). Elles portent sur des problématiques précises, comme le travail, le soutien aux familles, l'intégration en service de garde, les problèmes de comportement, le répit-dépannage, la prévention des situations d'abus liées à l'enfance, etc. Sur le plan régional, ces tables peuvent être liées au PROS. Ainsi, par exemple, un répondant rapporte qu'il existe dans sa région « une table de concertation régionale et une table de commission régionale en déficience intellectuelle qui réunit 21 partenaires ». Cette dernière table vise plus particulièrement à effectuer le lien entre tous les partenaires du réseau de la santé, de même qu'avec les autres secteurs en particulier avec les milieux scolaires et municipaux. Pour assurer une meilleure circulation de l'information, un représentant du mécanisme d'accès siège aussi à cette table et son rôle consiste à expliquer « comment ça se passe » (RR) dans le quotidien.

On retrouve ensuite les comités et les projets conjoints. Les comités conjoints sont aussi très diversifiés. Ils peuvent, par exemple, « coordonner l'ensemble des servi-

ces », veiller à favoriser la « concertation clinique » ou encore viser à mettre sur pied des « programmes de formation conjoints et à susciter des échanges entre les intervenants sur des projets prometteurs » (CLSC). On retrouve aussi des « comités conjoints interétablissements MSSS/MEQ ; multicientèles (santé mentale, déficience intellectuelle, EHDAA); sur l'intégration au travail (avec SEMO¹) ; de concertation avec les garderies ; de suivi en lien avec le mécanisme d'accès en déficience intellectuelle » (CRPDI). Ces comités peuvent parfois « faire des recommandations sur les priorités territoriales (tous établissements et organismes confondus) ainsi que sur la répartition des sommes disponibles dans le cadre du programme de déficience intellectuelle » (RR). Des projets conjoints ont aussi été mis en place avec « d'autres réseaux de services afin de mieux orienter la clientèle ». Ces réseaux de services sont les suivants : « les centres jeunesse ; les centres hospitaliers de soins de longue durée ; les services de santé mentale ; les services de réadaptation en déficience physique ; les CLSC ; la justice ; le réseau scolaire » (RR).

Cette énumération n'épuise pas tous les mécanismes qui ont été expérimentés par les intervenants. Par leur diversité même, ils témoignent du besoin de plus en plus manifeste qu'éprouvent les différents partenaires pour la concertation et le partenariat.

¹ Service d'extension de main-d'œuvre.

LE RÉSEAU INTÉGRÉ DE SERVICES ET LES OBJECTIFS D'INTÉGRATION

LES RESSOURCES D'HÉBERGEMENT

Les ressources d'hébergement renvoient à des réalités beaucoup plus variées que celles définies habituellement. En effet, depuis une quinzaine d'années, une grande expertise a été acquise à ce sujet et plusieurs formules d'hébergement ont été mises de l'avant. Toutefois, les répondants font aussi état d'un manque de ressources d'hébergement en général.

Le constat central en matière d'hébergement, c'est qu'il faut dépasser la notion de type d'hébergement pour privilégier des formes de soutien adaptées aux besoins des personnes. De plus en plus, la notion de qualité de vie revêt une importance centrale. Plusieurs veulent « se doter de moyens concrets pour évaluer la qualité de vie dans les résidences, les nommer, les classer ». (RR) Pour ce faire, il faut s'enquérir auprès des organismes des besoins des personnes qui présentent une déficience intellectuelle pour connaître plus exactement ce que signifie pour eux la qualité de vie dans une ressource résidentielle. Autrement dit, il faut encore chercher « à adapter les ressources aux besoins des personnes et non pas à créer des ressources pour adapter l'individu à la ressource » (CLSC). Les besoins étant variés, il apparaît nécessaire pour les répondants de maintenir une diversité de ressources d'hébergement. Par ailleurs, les besoins des personnes présentent d'importantes similitudes selon la classe d'âge à laquelle elles appartiennent et leur niveau d'autonomie.

LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS

Pour les enfants et les adolescents, les répondants sont unanimes à dire que la famille naturelle constitue le choix premier. C'est pourquoi tous les efforts devraient être déployés pour assurer que les familles reçoivent les services de soutien appropriés. Plusieurs répondants constatent que ce soutien fait souvent défaut ou qu'il tarde indûment, ce qui provoquerait en retour une augmentation « des demandes de placement en ressources de type familial » (CRPDI). Selon cette perspective, « le recours aux ressources de type familial en est un de bout de ligne » (CLSC) et ces ressources ne devraient être utilisées « de façon permanente que dans des situations extrêmes » (CRPDI). Dans ce dernier cas, il s'agirait de la solution à privilégier, à la condition toutefois que la ressource reproduise le modèle familial,

c'est-à-dire qu'il devrait s'agir d'un couple avec enfants qui accueillerait tout au plus un ou deux enfants présentant une déficience. Avant tout, « les critères de sélection doivent être exigeants » (MPD).

LES ADULTES

Pour les adultes, le type de ressource d'hébergement dépend du niveau d'autonomie de la personne et le choix de la ressource devrait lui appartenir en premier lieu. Cela signifie aussi qu'une personne doit avoir la possibilité d'expérimenter une ressource et d'en changer. En somme, « il faut donner priorité aux besoins de la personne », « plutôt que de tenter de combler les places vacantes » (CRPDI). Pour les adultes autonomes, les appartements supervisés seraient à privilégier puisqu'ils « se rapprochent le plus du mode de vie des adultes en général » (CLSC). Ce type de ressource, qui commande un degré de supervision variable selon les situations, renvoie à des formules extrêmement diverses : appartement autonome, colocation, logement social, coopérative d'habitation, achat d'un immeuble à logements, partage d'une maison unifamiliale, etc. L'avantage de ces deux dernières formules est qu'elles favorisent une permanence du lieu de résidence.

Pour les adultes qui présentent un profil plus complexe, plusieurs répondants sont d'avis que « le développement des ressources intermédiaires est à poursuivre » (CRPDI). Certains présentent même ce développement comme « un impératif » (RR). Toutefois, il faudrait, au préalable, « clarifier le cadre normatif et juridique » (CRPDI) qui s'y rattache.

Pour leur part, les ressources de type familial ne devraient être utilisées que « lorsque les personnes ne sont pas capables de rester en appartement seules ou ne peuvent pas ou plus rester dans leur famille naturelle » (MPD). Certains répondants soulignent que les personnes hébergées en ressources de type familial peuvent bénéficier du réseau social de la famille d'accueil, réseau qui a la particularité d'offrir une « stabilité des personnes significatives et des personnes de référence » (CRPDI). Pour d'autres répondants, ces ressources posent des « problèmes de liberté, d'accès aux commodités, d'abus d'autorité » (MPD). D'où l'importance à accorder au suivi de ces ressources et au contrôle de la qualité des services qui y sont offerts. Par ailleurs, les ressources de type familial ne favoriseraient pas la permanence du lieu de résidence. En effet, « en résidence communautaire, il y a instabilité des intervenants ; en ressource de type familial, il y a instabilité du lieu d'intégration » (CRPDI). Lors des journées d'échange, il est ressorti que cette question en était une de dosage. Certaines personnes sont plus autonomes que d'autres et leur capacité d'adaptation est plus importante. En d'autres termes, il

n'y a pas de modèle unique et le choix de la ressource d'hébergement doit être effectué en fonction des besoins et des choix de la personne. Quant à la ressource « chambre et pension », elle représenterait un « compromis entre la famille d'accueil et l'appartement » (CLSC).

LES AÎNÉS

Les besoins résidentiels des aînés recoupent ceux des clientèles adultes, à la différence que leurs capacités sont en régression. En fait, le problème n'est pas l'âge mais le niveau d'autonomie de la personne. Souvent, les aînés sont dirigés vers un établissement de soins de longue durée « dès qu'il y a perte d'autonomie fonctionnelle importante » (CLSC). De plus, il serait « difficile de faire cohabiter les aînés déficients intellectuels avec les personnes âgées dites “normales” ». C'est pourquoi on ne retrouverait que « peu de personnes aînées déficientes intellectuelles, intégrées dans le réseau des personnes âgées » (CRPDI). Les répondants expriment souvent leur embarras sur la question de la ressource d'hébergement la plus appropriée pour cette clientèle. Certains répondants pensent que ce serait une « erreur épouvantable » (CRPDI) de mettre en place des ressources d'hébergement spécialement destinées aux personnes âgées et qu'il faut plutôt chercher à leur fournir des services de soutien à domicile. D'autres se demandent si « cette clientèle ne devrait pas être orientée vers les mêmes ressources que les autres aînés » (CLSC), c'est-à-dire en CHSLD. Par ailleurs, d'autres répondants rapportent des expériences positives d'hébergement en milieu naturel pour des personnes qui connaissent une perte d'autonomie importante. Lors d'une des deux journées d'échange, un intervenant des CRPDI disait à ce propos : « Si tu fais le tour des CRPDI du Québec, tu vas te rendre compte que l'on donne des services en milieu CRPDI, en milieu résidentiel, à des personnes dont le cas est tellement lourd que lorsque les gens des CHSLD le savent, ils ont comme un recul : “Voyons, si on faisait ça on aurait un problème !”. Si bien que l'on continue à mettre en place une gamme de ressources pour ces personnes en perte d'autonomie [...], mais à ce moment-là ça fait appel à un type de ressource où il y a un encadrement, évidemment, même un nursing important » (CRPDI).

Les répondants font valoir que les aînés constituent une clientèle nouvelle et marginale pour qui l'expertise est en développement ou à créer. Compte tenu de la nouveauté du phénomène et de la grande vulnérabilité des personnes âgées, la question de la forme de soutien qui serait la plus appropriée pour cette clientèle devrait faire l'objet d'une attention particulière.

LE SOUTIEN AUX PERSONNES ET AUX FAMILLES

Le sentiment dominant exprimé par les répondants est qu'il existe bel et bien maintenant un réseau de services intégré à la communauté. Toutefois, ce dernier présente des lacunes importantes qui sont principalement dues à un manque de ressources humaines et financières ainsi qu'à un manque de coordination entre les services.

Le manque de ressources se manifeste essentiellement de trois façons : par l'existence de listes d'attente importantes qui retardent parfois indûment l'accès aux services par un manque de ressources spécialisées – en particulier l'orthophonie, l'ergothérapie et l'intervention psychosociale –, ainsi que par un manque de ressources d'hébergement en général. En fait, le problème central en matière d'offre de services est celui des listes d'attente. Ainsi, un service peut être disponible mais peu accessible en raison justement des listes d'attente. Ce manque de ressources humaines et financières fait dire à certains que les ressources humaines et financières « n'ont pas suivi le rythme de la désinstitutionnalisation » (AQIS). Par ailleurs, les « compressions budgétaires » auraient aussi empêché de « mettre en place toute la main-d'œuvre nécessaire pour bien soutenir la communauté et plus particulièrement les ressources de type familial » (CRPDI). De plus, plusieurs répondants estiment qu'il y aurait « encore trop de ressources consacrées aux ex-institutionnalisés » (CRPDI) ou bien que les ressources de type familial seraient favorisées financièrement comparativement aux familles naturelles. Enfin, un répondant est d'avis que « les ressources humaines et financières ont été “diluées” dans le reste des programmes, ce qui a amené une grande perte au chapitre des soins spécialisés destinés à cette clientèle » (CLSC).

La coordination des services ferait aussi problème. Les liens entre les principaux partenaires du réseau sociosanitaire de même que les liens intersectoriels pourraient être resserrés davantage. En outre, certains répondants estiment que les dispensateurs de services ont de la difficulté à se « rapprocher du milieu de vie de la personne » (RR) ; plus encore, selon l'AQIS, la fusion récente des CRPDI aurait contribué à éloigner les services de la personne et de la communauté. Pour d'autres, « l'objectif d'intégration de ces services ne semble pas avoir été atteint car les services fonctionnent encore en parallèle, au sein d'organismes différents » (CLSC). Encore une fois, la situation apparaît variable puisque plusieurs autres répondants estiment que les services se sont rapprochés de la communauté et que l'offre de services se serait diversifiée pour répondre de manière plus individualisée aux besoins particuliers de la personne.

LE SOUTIEN AUX PERSONNES

Les besoins en matière de soutien diffèrent selon l'âge de la personne qui présente une déficience intellectuelle et selon son profil particulier. Pour les enfants, les adolescents et les adultes, entre 82 % et 84 % des répondants estiment que les services offerts permettent d'atteindre partiellement les objectifs d'intégration sociale. Pour les aînés, cette proportion diminue à 61 %.

Les enfants

Pour les enfants, « la situation est bonne, sans être excellente » (RR). Pour cette classe d'âge, il faut établir une distinction entre les enfants d'âge préscolaire (0-5 ans) et ceux qui sont d'âge scolaire. Pour les enfants d'âge préscolaire, trois irritants ressortent avec plus de relief : les listes d'attente pour les services spécialisés ; les difficultés d'accès aux garderies ; le manque de coordination des services offerts à l'intérieur du réseau.

D'une part, le manque de ressources humaines et financières fait en sorte que les services spécialisés sont difficilement accessibles. Par exemple, bien que le service de stimulation précoce soit présenté par 69 % des répondants comme étant disponible, il apparaît que les listes d'attente sont telles que ce service est, dans les faits, à peu près inaccessible. Comme l'écrivait un répondant, « l'attente est tellement longue en centre de réadaptation que lorsque les parents reçoivent les services d'un éducateur, le temps de la stimulation précoce est révolu » (AQIS). Souvent, il n'y a pas « de services directs, la responsabilité est confiée aux parents avec le soutien du centre de réadaptation » (RR). Quant aux services d'acquisition et de développement du langage, la demande dépasserait largement les ressources disponibles puisque « ce type de services est offert par des professionnels [...] et sujet à des limitations en fonction des budgets alloués » (CRPDI). En fait, tous les répondants s'accordent pour dire – sur tous les tons – qu'il y a une « pénurie », un « manque de services d'orthophonie », une « liste d'attente interminable » (CLSC).

D'autre part, plusieurs répondants soulignent qu'il « manque de places en garderie », que l'accès à ce service est « souvent très restrictif » ou encore que le « budget est en voie de disparition » (CLSC). De plus, lorsque « l'enfant vit des difficultés particulières, l'aide de 19 \$ par jour semble insuffisante et les garderies se disent démunies » (RR). En fait, « aucune garderie n'accepte ces enfants sans accompagnatrice s'ils ont des troubles de comportement ou s'ils ne sont pas encore propres (aux couches) » (CLSC). De plus, avec la nouvelle disposition de la politique familiale du Québec qui offre des places en garderie à 5 \$ par jour, l'accès serait encore plus limité compte tenu de l'affluence soudaine et de l'offre restreinte de places.

Enfin, il y aurait un manque de coordination du côté des services d'orthophonie et d'ergothérapie pour les enfants d'âge préscolaire. Avant cinq ans, ce sont surtout des retards de développement qui sont signalés puisqu'il est difficile d'avoir un diagnostic formel de déficience intellectuelle pour les enfants de ce groupe d'âge. « Les parents se font renvoyer d'un établissement à l'autre » et la prise en charge s'effectue un peu sous « l'effet du hasard » (RR) alors que l'approche est très différente d'un établissement à l'autre. De même, on met en relief le « manque de complémentarité entre le CRPDI et le CRPDP² », puisque qu'à certains endroits, « aucun service de stimulation précoce n'est offert aux enfants s'ils n'ont pas de handicap physique » (CLSC).

Après cinq ans, « c'est à l'école que ça se passe » (AQIS). Les répondants font ressortir surtout les problèmes relatifs à l'intégration scolaire. Quoique la situation soit variable d'une commission scolaire ou d'une école à une autre, les répondants observent un certain désengagement des milieux scolaires qui auraient tendance « à revenir aux classes spéciales » (CRPDI). Ce désengagement serait lié aux « restrictions budgétaires imposées aux commissions scolaires » qui auraient « eu pour effet de rendre moins prioritaire le dossier des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ». Les commissions scolaire ne pourraient plus offrir « tous les services requis pour l'intégration scolaire de l'élève : préposé pour assurer les soins de base (alimentation, toilette, hygiène, déplacements, etc.), éducateur spécialisé, orthopédagogue, psychologue » (CRPDI). En ce qui a trait à la coordination des services, plusieurs organismes font état du manque de coordination existant entre les milieux de garde et les écoles et soulignent l'urgence de les harmoniser. Par ailleurs, plusieurs répondants déplorent le fait que les services de garde en milieu scolaire soient inexistantes dans les écoles spéciales et dans les milieux ruraux.

Les adolescents

La clientèle adolescente constitue en quelque sorte une clientèle nouvelle puisque les services offerts par le réseau sociosanitaire visent surtout la clientèle adulte et les enfants. Pour les adolescents, la responsabilité des services a toujours été laissée aux milieux scolaires où les classes spéciales constituent la règle plutôt que l'exception. C'est pourquoi l'isolement des adolescents ne ferait que croître à mesure qu'ils progressent dans les milieux scolaires et les apprentissages qu'ils y effectuent ne les prépareraient pas assez à la vie autonome et au monde du travail. Plusieurs répondants sont d'avis qu'il « faudrait mieux arrimer le réseau de la santé et celui de l'éducation pour faciliter le développement et l'intégration au maximum » (RR). De plus, il faudrait préparer davantage les adolescents à la vie autonome en appartement par des programmes d'apprentissage à la vie résidentielle.

² Centre de réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique.

Par ailleurs, les répondants mettent aussi en relief les besoins particuliers de ce groupe d'âge et qui ne sont pas comblés : besoins en matière de loisirs, d'émancipation, de socialisation, d'information sur la sexualité et d'apprentissage de comportements adaptés. Autrement dit, « c'est comme si tous les services avaient de la difficulté à comprendre que les personnes déficientes peuvent être adolescents comme tous les autres jeunes » (CRPDI). Cette lacune dans les services contribuerait à l'épuisement des parents, surtout lorsque leur enfant adolescent a des problèmes de comportement ou est handicapé physique. En effet, plusieurs répondants font état du fait que le soutien offert dans ces situations n'est pas toujours proportionné à la gravité du problème. D'où la nécessité « de mettre en place des programmes appropriés aux besoins de cette clientèle » (CRPDI).

Les adultes

La plupart des répondants soulignent que la situation des adultes s'est améliorée comparativement à ce qu'elle était lorsqu'ils vivaient en institution. Toutefois, si l'intégration physique des personnes a été réalisée et que des progrès ont été enregistrés quant à l'intégration communautaire, il demeure que l'intégration sociale « est très déficitaire » (CRPDI). À ce sujet, on souligne que « l'obtention d'un emploi rémunéré demeure exceptionnelle » et que dès lors, les adultes « dépendent presque tous de la sécurité du revenu » (CRPDI). De même, les stages en milieu régulier de travail seraient extrêmement rares. Bien sûr, le contexte économique plus général ne faciliterait pas les choses. Toutefois, à cause de ce manque de débouchés sur le marché du travail, les adultes se retrouvent souvent inactifs et privés du réseau social significatif que le travail et les revenus qui en découlent contribueraient à structurer. D'autres se retrouvent dépendants de leurs parents dès la fin de leur scolarisation. D'où l'importance, à défaut de travail, d'offrir des activités de jour. De plus, plusieurs répondants constatent une certaine inadéquation entre les activités qui sont actuellement offertes et les besoins exprimés par la clientèle. Certains usagers vont même jusqu'à dire qu'ils se sentent « prisonniers » des services offerts par le centre de réadaptation auquel ils sont inscrits.

Par ailleurs, certains services seraient peu accessibles en raison de leurs exigences normatives. Ainsi, pour obtenir des services à domicile, il faut être handicapé physique. De même, il faut être en perte d'autonomie pour bénéficier du service d'auxiliaire familiale. Enfin, certains services spécialisés seraient difficilement accessibles aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle parce que ces personnes ne constituent pas une clientèle prioritaire ou sous prétexte qu'elles ont « leur programme » (CRPDI).

Il y aurait aussi, selon le Mouvement des Personnes D'abord, un problème d'harmonisation entre les ministères sur la question de la définition de la déficience intellectuelle de même que sur le statut des personnes par rapport au monde du travail. À propos de la définition de la déficience intellectuelle, un représentant du mouvement disait, lors d'une des deux journées d'échange, que l'on « en vient à se demander si on est déficient intellectuel » ou non (MPD). La question du statut des personnes est d'autant plus paradoxale du fait que le réseau de la santé et des services sociaux « est en train de faire la démonstration qu'elles sont aptes au travail » (CRPDI) alors que la plupart des autres ministères les déclarent inaptes selon les critères de leurs programmes particuliers.

Plusieurs répondants font ressortir le manque de ressources d'hébergement pour les adultes, en particulier le manque d'appartements supervisés. De même, il n'y aurait pas suffisamment de programmes d'apprentissage à la vie autonome en appartement. Enfin, les adultes qui présentent des troubles de comportement, ainsi que leur entourage, ne bénéficieraient pas de tout le soutien nécessaire sur le plan résidentiel ou socioprofessionnel.

Les aînés

La plupart des répondants s'entendent pour dire que les aînés constituent une clientèle nouvelle pour laquelle l'expertise est à créer. En fait, il n'y aurait que peu de services, peu de ressources occupationnelles ou de ressources particulières qui leur soient destinés. L'accessibilité aux centres de jour est restreinte et « les réseaux communautaires de personnes âgées rejettent les personnes qui présentent une déficience intellectuelle » (AQIS).

Le danger qui guette les aînés est de se retrouver seuls et sans activités alors que leurs capacités sont en régression. Le manque de services rend leur maintien à domicile plus problématique et les expose à l'institutionnalisation ou au retour en institution. De l'avis de plusieurs, il faudrait « mettre en place des services plus appropriés pour cette clientèle », qu'il s'agisse d'activités de jour ou de « milieux de vie résidentiels, pour tenir compte de leurs capacités en régression et de leurs goûts » (CRPDI). Dans le passé, on n'a pas accordé la priorité aux aînés étant donné leur faible potentiel d'intégration sociale. De plus, il y aurait confusion des missions au regard de cette clientèle puisqu'elle se retrouve entre deux réseaux : personnes âgées et déficience intellectuelle. Compte tenu que le vieillissement de la clientèle – et des parents – est une réalité en progression, les répondants s'entendent pour dire qu'il faut porter une attention particulière à la question du vieillissement.

Les personnes qui présentent un profil plus complexe

Les personnes qui présentent de multiples handicaps, un double diagnostic de santé mentale et de déficience intellectuelle, une déficience sévère ou des troubles de comportement sont aussi celles pour qui l'intégration sociale apparaît le plus problématique. En effet, ces personnes sont les dernières à être intégrées en milieu naturel – lorsqu'elles le sont – et la probabilité qu'elles puissent faire l'objet d'une réadmission en institution est élevée. Leur capacité d'intégration sociale est beaucoup plus limitée et leur chance d'accéder à un emploi rémunéré est quasi nulle. Le soutien à offrir à ces personnes est souvent complexe et exige une concertation plus étroite entre les divers intervenants. C'est pourquoi les plans de services individualisés s'adressent prioritairement à ces clientèles.

La plupart des répondants estiment que les ressources intermédiaires permettraient de donner une réponse plus adaptée aux besoins complexes de ces personnes en matière d'hébergement. Par ailleurs, plusieurs répondants estiment que les ressources de type familial ne conviendraient pas tandis que d'autres rapportent des expériences positives à ce sujet – surtout pour les personnes lourdement handicapées –, que ce soit en hébergement continu ou selon une formule de pairage entre une famille naturelle et une famille d'accueil.

La question de l'hébergement des personnes plus lourdement handicapées renverrait d'abord à « un problème d'adaptation des milieux résidentiels » (CRPDI). Surtout, le soutien à offrir à ces personnes nécessite la présence d'un personnel plus spécialisé sur une base ponctuelle ou continue. De plus, que ces personnes soient hébergées en ressources intermédiaires ou en ressource de type familial, il apparaît nécessaire d'assurer une formation adéquate aux intervenants sur les manières d'intervenir auprès d'elles, que ce soit pour leur alimentation, leur médication ou, plus simplement, pour les aider à s'installer dans une position confortable et adéquate.

Dans le cas des personnes présentant des troubles de comportement ou un double diagnostic de santé mentale et de déficience intellectuelle, les répondants estiment que des efforts doivent être déployés pour créer de nouveaux modèles de soutien pour ces usagers qui nécessitent un encadrement plus intensif. Il y aurait un manque de ressources spécialisées et d'expertise, particulièrement en ce qui a trait à l'intervention spécialisée en apprentissage de comportements adaptés. Pour pallier ce manque de ressources spécialisées, plusieurs répondants rapportent avoir conçu des services particuliers ou conclu des ententes de services avec des centres hos-

pitaliers de longue durée. D'autres ont mis sur pied des ressources résidentielles spéciales pour accueillir cette clientèle ou encore ont créé des « équipes d'intervention en situation d'urgence à domicile » (CRPDI).

Enfin, 90 % des répondants estiment qu'une ressource d'hébergement plus spécialisée, de nature quasi institutionnelle avec du personnel rémunéré présent 24 heures sur 24, aurait toujours sa place à l'intérieur de l'éventail des ressources d'hébergement. Elle serait destinée aux personnes qui nécessitent des soins physiques importants ou un encadrement intensif, personnes qui ne peuvent être soutenues autrement dans le milieu naturel. Surtout, l'accès à ces ressources devrait être déterminé par le niveau d'encadrement requis et non par le diagnostic. Les répondants établissent une distinction entre les personnes qui présentent des handicaps multiples ou une déficience sévère et celles qui présentent des troubles de comportement ou un double diagnostic de santé mentale et de déficience intellectuelle. Pour les premières, il apparaît difficile d'envisager que ce type de ressource puisse être offert sur une base temporaire. Pour les secondes, cette ressource d'hébergement devrait offrir un « programme de réadaptation intensive » (CRPDI) qui permettrait de réorienter ces personnes « vers des ressources plus légères » (CLSC). Dans les deux cas, l'objectif de ces ressources est d'éviter la réinstitutionnalisation ou le séjour en milieu psychiatrique. De plus, il faudrait « séparer les enfants des adultes, qui requièrent des structures différentes » (CRPDI).

Tous les répondants insistent – avec force ! – pour dire que cette ressource ne devrait viser qu'une minorité de la clientèle et qu'un ratio devrait être établi par région administrative. En tout cas, la définition de la forme que devrait prendre une telle ressource devra être rigoureuse tout en cherchant à respecter autant que possible le « concept de ressource normalisante intégrée à la communauté » (CLSC). Le besoin pour ce type de ressource est tel qu'un répondant n'hésite pas à écrire qu'il « pourrait faire l'objet des travaux d'élaboration des futures orientations ministérielles en déficience intellectuelle » (RR).

LE SOUTIEN AUX FAMILLES

Les répondants s'entendent pour dire que « les promesses de services adaptés aux besoins de la famille se sont concrétisées, mais que ces services sont souvent peu disponibles, qu'il y a des listes d'attente, et qu'ils ne sont pas toujours dispensés par des intervenants spécialisés » (CLSC). Ainsi, des services peuvent être « disponibles » mais non accessibles en raison des listes d'attente excessives. C'est pourquoi il peut arriver que « les services ne soient pas offerts en fonction des besoins des familles mais plutôt en fonction des ressources disponibles » (OPHQ).

D'où le constat central qu'il manque de ressources humaines et financières pour assurer un soutien adéquat aux familles, particulièrement à celles où l'enfant présente un profil plus complexe. Dans ce dernier cas, « les services dispensés ne comblent pas nécessairement l'ensemble des besoins et n'offrent pas toujours la disponibilité qui serait nécessaire aux familles » (CRPDI).

Non seulement le manque de soutien viendrait épuiser les parents et, par là, mettre en péril le maintien des personnes dans leur famille naturelle, mais l'existence même des listes d'attente, dues à ce manque de ressources, contribuerait en retour à augmenter cet épuisement parce qu'elles obligent aussi les parents à constamment « négocier pour tout ». D'ailleurs, ce serait là un des principaux problèmes : « un soutien nous est apporté mais il serait tellement plus profitable si nous n'avions pas à tant nous battre, et ce, régulièrement, pour le recevoir » (AQIS). De plus, plusieurs répondants de divers organismes ou associations déplorent que les familles naturelles aient à satisfaire une série d'exigences bureaucratiques qui varient selon les programmes et les ministères, exigences qui accaparent leur temps et leurs énergies alors que la « famille d'accueil [...] n'a pas de formulaire à remplir » (RR).

Cette situation apparaît – à plusieurs – d'autant plus paradoxale du fait que l'épuisement des parents, consécutif à ce manque de soutien, les oblige souvent à placer leur enfant en ressource de type familial, ce qui constitue une solution beaucoup plus coûteuse. En effet, l'insuffisance des allocations offertes par le programme de soutien aux familles provoquerait en retour une augmentation « des demandes de placement en ressource de type familial » (RR). Selon cette perspective, plusieurs répondants mettent en relief le manque d'équité existant entre les familles naturelles et les ressources de type familial pour ce qui est du soutien financier. C'est pourquoi plusieurs sont d'avis que le soutien offert aux familles devrait être augmenté.

Tous les répondants s'accordent pour estimer que les services de répit-gardiennage constituent le manque majeur en ce qui a trait aux services de soutien aux familles. Surtout, ce manque de répit serait particulièrement flagrant pour les familles qui ont un enfant qui présente une déficience sévère, un double diagnostic, des troubles de comportement ou des handicaps multiples. C'est pourquoi, selon un répondant, « les allocations subventionnées de soutien aux familles vivant avec des personnes handicapées devraient être doublées pour que nous puissions aider les familles à accéder aux ressources de répit auxquelles elles pourraient avoir droit selon les critères établis » (CLSC). L'insuffisance de ces allocations et les « critères

établis » pour ce programme font souvent en sorte que les intervenants ont du mal à faire bénéficier une famille des services de répit-gardiennage.

Par ailleurs, pour répondre à ce besoin de répit, plusieurs répondants favorisent une forme de jumelage, de « garde partagée entre la famille naturelle et une famille d'accueil » qui agirait comme mesure préventive pour éviter que la famille n'éclate et aider justement « les parents à garder leur enfant » (CRPDI). Lors des journées d'échange, on a aussi fait valoir que ce jumelage ou ce « parrainage » devrait autant que possible dépasser la notion de « placement comme on l'entendait autrefois » ou encore « le simple répit offert aux familles » pour chercher à établir un « maillage qui évite que l'enfant se promène de famille d'accueil en famille d'accueil et qui lui permette aussi de tisser des liens » (CRPDI). De manière plus générale, les répondants déplorent également qu'il y ait autant de rotation dans le personnel qui doit intervenir auprès des familles.

Quant au service de gardiennage, il poserait des difficultés pour deux raisons complémentaires : d'une part, les ressources financières sont insuffisantes en raison de « l'écart [...] trop grand entre l'argent donné (soutien à la famille) et l'argent exigé pour le gardiennage » (CLSC) par des ressources spécialisées ; d'autre part, il n'y a pas d'endroits adaptés ou de ressources humaines suffisamment formées pour assurer ce service, surtout si l'enfant présente le moins un profil plus lourd ou encore s'il est adolescent. Ce manque d'endroits adaptés rendrait problématique le service de dépannage en cas d'urgence sociale, service qui serait d'ailleurs peu connu. En outre, les journées d'échange ont aussi fait ressortir que l'interdiction de rétribuer des membres de la famille naturelle pour le service de gardiennage faisait problème parce que les meilleurs aidants seraient souvent les aidants naturels.

Par ailleurs, en plus du manque de services en orthophonie, dont il a été fait mention plus haut, les répondants font aussi état d'une série de difficultés vécues par les familles. Ainsi, il n'y aurait pas assez d'activités de loisirs pour les enfants et pour les adolescents. Surtout, lorsque leur scolarité est terminée et qu'ils commencent leur quête difficile d'un emploi, ils se retrouvent souvent seuls à la maison, sans autres activités et à la charge de leurs parents. Quant au soutien psychosocial individuel et familial, il serait « peu disponible dans certains CLSC où il n'y a pas un intervenant responsable de cette clientèle » (OPHQ).

D'autres services seraient peu disponibles en raison des listes d'attente excessives. Ce serait le cas, notamment, de l'assistance éducative à domicile et des mesures spéciales pour l'achat de biens et de services particuliers. Pour l'assistance éducative, la principale difficulté évoquée est « le manque de ressources financières pour répondre à la demande » (CLSC). Quant aux mesures spéciales, non seulement les listes d'attente seraient très longues, mais ces mesures nécessiteraient « des démarches plutôt complexes » (CRPDI). C'est pourquoi il y aurait des « responsabilités à clarifier » (CLSC). De plus, les budgets alloués en CLSC pour les équipements spécialisés seraient insuffisants. Enfin, en ce qui a trait plus particulièrement à l'adaptation domiciliaire, le délai d'attente serait de 18 mois à deux ans dans plusieurs régions. Pour remédier à cette situation, un répondant pense « que ce programme devrait être régionalisé dans son ensemble » pour « permettre aux régions de trouver des solutions à leur problème sans crainte d'être pénalisées » (RR).

En somme, les familles n'ont pas seulement besoin d'un plus grand soutien financier, elles ont aussi besoin de formules souples de soutien pour briser leur isolement.

LA NOUVELLE DONNE

LA TRANSFORMATION DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET LA PRESTATION DE SERVICES

La transformation du réseau de la santé et des services sociaux a eu à la fois des effets positifs et des effets négatifs sur la prestation de services.

LES ASPECTS POSITIFS

Deux changements complémentaires sont présentés comme positifs. D'une part, tous les répondants s'entendent pour dire que « l'obligation des regroupements et des mises en commun amène une plus grande ouverture des établissements envers les autres » (RR). Ces regroupements favoriseraient « la concertation des partenaires autour des individus et des problèmes » et susciteraient un « intérêt pour l'approche globale » (OPHQ). Autrement dit, « le fait de devoir faire les choses autrement et avec de nouvelles personnes appelle une bonne part de créativité, l'établissement de nouveaux partenariats » (RR). Ainsi, « un des avantages de la transformation du réseau » aura été « que les différents acteurs ont dû retourner à leur table à dessin pour tracer un bilan » (AQIS). Ces changements liés à la transformation du réseau auraient permis de « consolider », de « rehausser les services » et même, dans certains cas, d'en créer de nouveaux » (AQIS).

Pour leur part, les CLSC font état d'une « collaboration plus étroite » avec les centres de réadaptation ou encore, sur un plan plus formel, d'un « protocole d'entente de collaboration ». De manière complémentaire, un répondant des CRPDI constate que « la consolidation de l'intervention des partenaires peut enlever de la pression sur le CRPDI (ex. : l'apparition d'agents d'intégration pour le programme santé mentale, l'apparition de stages de travail pour les 16-21 ans au secteur scolaire, etc.) ». Enfin, la « fusion des établissements » aurait permis le « regroupement des mandats socioprofessionnels et sociorésidentiels » (CRPDI).

D'autre part, l'approche par territoire de CLSC constitue le deuxième changement positif relié à la transformation du réseau. Cette approche favoriserait « une meilleure coordination des services » (CRPDI) tout en permettant une « imputabilité territoriale au sein d'un véritable réseau de services intégrés » parce que les « cibles d'organisation de services » seraient « mieux identifiées pour des réallocations budgétaires » (RR).

Cette approche par territoire entraînerait plusieurs effets bénéfiques sur le plan organisationnel. Elle faciliterait « l'organisation et l'harmonisation des services ainsi que l'accès à ceux-ci » (CLSC) tout en favorisant « les échanges et le mail-lage avec les autres dispensateurs de services » (CRPDI). Le nombre de personnes étant moindre, la concertation entre les intervenants serait plus facile à réaliser. Des territoires moins bien pourvus en services auraient connu à ce sujet « un développement important » (RR). De surcroît, elle favoriserait aussi la « formation et la stabilité du personnel et des structures » (RR).

Pour leur part, les CLSC font valoir que cette approche par territoire et la collaboration plus étroite qui est maintenant entretenue avec les CRPDI favorisent « le rapprochement des intervenants, dans les équipes de zone ». Dans certains cas, il y aurait même eu un « transfert d'effectifs de la deuxième ligne vers la première ligne » qui aurait permis à la fois de « consolider la première ligne » et de « se rapprocher des milieux de vie ». Cette dynamique d'ensemble a entraîné une amélioration des services sur le plan local tout en permettant la diversification « des moyens mis en œuvre » et une plus grande « spécialisation des ressources ». Des répondants rapportent que des inhalothérapeutes, des orthopédagogues et des psycho-éducateurs sont venus se joindre à l'équipe du CLSC. En somme, cette collaboration étroite qui s'est instaurée entre les centres de réadaptation et les CLSC, mais aussi avec tous les partenaires du réseau, a fait en sorte que les services sont maintenant « plus près du client ».

LES ENTRAVES

Tous les répondants s'entendent pour dire que l'entrave majeure consiste dans le manque de ressources humaines et financières qui résulte des récentes coupures budgétaires et des mesures de départ volontaire. Ce manque de ressources se fait ressentir à deux niveaux principaux.

D'une part, ces coupures entraînent une diminution de l'offre de services alors que la clientèle est en hausse constante. Il s'ensuit une augmentation des demandes de soutien et une certaine démotivation du personnel. Autrement dit, les « compressions impliquent parfois des choix administratifs pas toujours concordants avec la philosophie ou les valeurs préconisées en déficience intellectuelle » (RR). De plus, étant donné que les établissements ont de la difficulté à répondre à la demande, les organismes communautaires sont souvent mis à profit, ce qui contribue à l'épuisement des bénévoles, qui sont en majorité des parents.

D'autre part, en raison même du contexte budgétaire, des clientèles ont été définies comme prioritaires. Les personnes présentant une déficience intellectuelle n'auraient plus accès aux services spécialisés comme l'orthophonie et la physiothérapie sous prétexte qu'elles ont « leur programme » (CRPDI). Pour la même raison, ces personnes n'auraient pas davantage accès aux services génériques offerts par les autres établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Quant aux CLSC, ils font valoir que la grande variété de services en ajout à la clientèle prioritaire provoquée par le virage ambulatoire a diminué leur marge de manœuvre, ce qui les amène souvent à se concentrer sur des clientèles autres que celles qui présentent une déficience intellectuelle. En ce sens, « les conséquences, au point de vue financier et budgétaire, des responsabilités confirmées aux CLSC-CS sont encore à mesurer et à préciser, principalement pour les personnes interpellant plusieurs programmes des services de première ligne ou de base » (RR). De manière complémentaire, le manque de ressources entraînerait « la mentalité d'exclusion en "référant" presque tout au CRPDI » (CRPDI). Autrement dit, les répondants constatent que le manque de ressources budgétaires vient renforcer l'approche corporative et, comme les personnes qui présentent une déficience intellectuelle ne constituent pas une clientèle prioritaire, il devient difficile d'accepter de partager avec les autres partenaires la responsabilité de l'usager ou de s'ouvrir à la problématique de la déficience intellectuelle.

Enfin, avec la fusion d'établissements, on assiste à la « création de structures administratives unifiées, ce qui entraîne parfois de la confusion quant à la spécificité des clientèles et des services ». C'est ainsi qu'il devient difficile « d'effectuer le suivi budgétaire sur la base des différents contours de programme » (RR). Selon les associations de parents, il arrive même que des intervenants ne sachent plus à qui s'adresser. Par ailleurs, la fusion d'établissements et les départs massifs à la retraite ont fait en sorte que les « énergies » ont été « consacrées aux restructurations organisationnelles », ce qui a « créé beaucoup d'instabilité » dans les services (CRPDI). Pour leur part, les CLSC soulignent que « le "chambardement" des changements de mission » a impliqué « une réorganisation des services » à court terme alors qu'il y a « mouvement du personnel » et « surcharge des intervenants de première ligne ».

LES DÉFIS À RELEVER POUR LES PROCHAINES ANNÉES ET LES PRIORITÉS DE RECHERCHE

Pour les prochaines années, les répondants font état d'une variété de défis à relever, qu'il est possible de regrouper autour de quatre préoccupations complémentaires.

La principale préoccupation a trait à la consolidation et au développement des services offerts aux personnes et aux familles. Cette préoccupation comporte deux versants principaux. Selon le premier versant, il s'agit de « mettre au point des services qui se rapprochent plus de la famille » (AQIS). En effet, la plupart des répondants s'entendent pour dire qu'il faut « mieux soutenir la famille » (RR), en lui offrant l'aide financière et professionnelle nécessaire pour qu'elle puisse bénéficier de services plus accessibles, offerts sur une base plus intensive, et avoir de plus grandes possibilités de répit. Selon cette perspective, le défi consiste à recentrer les budgets vers les milieux naturels, sans sacrifier pour autant les services spécialisés, qui demeurent tout aussi essentiels. Selon le deuxième versant, le défi consiste à « mettre en place des structures souples permettant l'ajustement des services aux besoins de plus en plus complexes de la clientèle » (CRPDI). Les répondants font référence ici aux problèmes du vieillissement de la clientèle mais surtout aux personnes qui présentent un profil plus problématique. En effet, ces dernières se retrouvent souvent à cheval entre divers programmes. C'est pourquoi il faudrait établir des « liens interprogrammes pour les personnes présentant des déficiences multiples ou d'autres pathologies associées à la déficience intellectuelle » (RR).

Le deuxième défi consiste à promouvoir davantage le partenariat et la concertation, tant sur le plan régional qu'au niveau interministériel, pour assurer une meilleure coordination des services. Sur le plan régional, la préoccupation dominante est « d'instaurer un partenariat interorganismes pour une intervention complémentaire », (CLSC) partenariat qui implique des « changements de pratiques professionnelles (approche communautaire et systémique) » (CRPDI) mais aussi des mécanismes formels comme un plan régional d'organisation de services qui fasse l'objet d'une révision périodique, un mécanisme d'accès et des tables de concertation pour faire circuler l'information. En ce sens, on propose « l'adoption d'une approche réseau où seront intégrés tous les acteurs de la région dans le domaine de la déficience intellectuelle » (CRPDI). Pour ce faire, il faut aussi harmoniser « les rôles et responsabilités avec les partenaires » (CLSC).

Cette question de l'harmonisation des rôles et des responsabilités fait par ailleurs problème. D'une part, la question de la responsabilité soulève aussi celle du partage de la responsabilité de l'usager, surtout lorsque ce dernier présente un profil plus complexe. Pour certains, il faudrait définir de manière plus précise « les responsabilités respectives des différents acteurs en déficience intellectuelle » (CRPDI) alors que d'autres veulent « promouvoir une responsabilité partagée » (RR). À ce sujet, les journées d'échange on fait ressortir que cette question de la responsabilité partagée achoppait lorsque la dimension financière était prise en considération. Certaines régions ont cherché à résoudre ce problème, qui affecte

plus particulièrement les clientèles qui ont un profil plus complexe et qui interpellent plusieurs réseaux, soit en s'orientant « vers la méthodologie du billet de services avec d'autres établissements » (CRPDI), soit en créant des ressources personnelles mobiles dont le coût est assumé conjointement par les divers réseaux. Autrement dit, on souhaite ici la mise en place de mécanismes ou de procédures souples pour qu'il y ait partage effectif de la responsabilité de l'utilisateur.

D'autre part, la question des rôles respectifs, tout en étant complémentaire à celle de la responsabilité partagée, soulève aussi la question de la place des organismes communautaires au sein du réseau et celle de leur financement. En effet, avec les compressions budgétaires, « on demande plus aux organismes communautaires mais on ne finance pas en conséquence » (AQIS). Par ailleurs, il demeure que « cette même reconnaissance financière ne doit pas servir à faire des organismes communautaires un substitut bon marché aux organismes spécialisés qui, eux, ont à subir des diminutions de budget importantes » (AQIS). Encore une fois, les journées d'échange ont permis de faire ressortir qu'un partenariat véritable passe par la reconnaissance de la spécificité des organismes communautaires : reconnaissance de leurs compétences propres en ce qui a trait au financement mais aussi reconnaissance de leur rôle comme organismes de défense des droits. En fait, l'enjeu consiste à leur accorder une certaine forme d'appui financier « mais de leur laisser leur autonomie, leur laisser le choix de leurs priorités pour être autonomes » (RR).

La coordination des services exige une plus grande concertation au niveau interministériel parce que l'objectif de l'intégration sociale des personnes relève aussi d'une plus grande harmonisation des politiques et des programmes entre les divers ministères, en particulier en ce qui a trait aux services de garde, à l'intégration scolaire, à la question du statut des personnes par rapport au monde du travail, ou en ce qui concerne la définition de la déficience intellectuelle, questions qui ont été abordées plus haut. De même, il faut veiller à conserver une « cohérence entre les programmes fédéraux et provinciaux » (OPHQ).

Le troisième défi à relever a trait à l'évaluation des services. Le maintien et l'amélioration des services dans un contexte de restrictions budgétaires viennent accentuer le besoin d'évaluer les services fournis selon deux directions complémentaires. D'une part, on retrouve le souci de « s'assurer que les services donnés soient de qualité et répondent aux besoins des personnes » et de leur famille (AQIS). Pour ce faire, il faudrait « établir un processus d'évaluation de la qualité », améliorer le « système de gestion de la qualité », « promouvoir et développer l'évaluation des programmes » ou encore « mettre en place un système d'évaluation continue qui tiendrait compte de la satisfaction de la clientèle et ins-

taurer des programmes davantage axés autour des services spécialisés » (CRPDI). Autrement dit, il ne s'agit pas seulement d'évaluer la qualité des services offerts du point de vue clinique ou de celui de l'établissement, il faut aussi une évaluation de la satisfaction des usagers quant à leur qualité de vie. De même, pour les CLSC, « l'évaluation des interventions est à l'ordre du jour ». L'objectif est de « dépasser » le stade des « situations “d'urgence” afin d'élargir l'accessibilité aux services de soutien psychosocial à un plus grand nombre de situations ».

D'autre part, ce souci d'évaluation des services est étroitement lié à des préoccupations d'ordre budgétaire et à l'imputabilité des résultats. On propose la « mise en place de systèmes d'information clientèle efficaces qui [...] permettront d'effectuer le suivi et le monitoring du programme (tableau de bord de gestion) » de même que « l'imputabilité régionale et territoriale et une reddition de comptes non seulement financière mais basée aussi sur l'atteinte de résultats spécifiques à cette clientèle ou problématique » (RR). Par ailleurs, du côté des services de première ligne, il s'agit de « s'assurer que le service est donné à la bonne personne par le bon intervenant avec le moyen le plus approprié, au meilleur coût et de la façon la plus efficace possible » (CLSC).

Les journées d'échange ont aussi fait ressortir le besoin, ressenti dans les diverses régions, de disposer d'indicateurs de type tableau de bord qui permettraient d'établir des comparaisons quant aux services offerts, à l'accessibilité et à l'utilisation des services, dans une perspective de planification.

Le quatrième défi à relever est d'assurer la formation continue des intervenants. Cette formation devrait être offerte non seulement aux « intervenants directs » mais aussi « aux partenaires de l'action en déficience intellectuelle » (RR). De plus, il y aurait des initiatives à prendre en ce sens auprès des professionnels du réseau de la santé : médecins, dentistes, optométristes, etc. Que ce soit pour leurs interventions courantes ou, en ce qui a trait aux médecins, pour l'annonce du diagnostic aux parents, il apparaît qu'il y a encore des efforts à faire pour les sensibiliser davantage à la problématique de la déficience intellectuelle. Pour les parents, il y aurait lieu d'offrir certaines formations particulières, par exemple, sur la manière d'intervenir en situation de crise. Toutefois, les parents ont davantage besoin d'une information vulgarisée sur les services offerts que de formation.

Quant aux priorités de recherche, elles varient selon les organismes et les associations. Toutefois, il est possible de dégager, par ordre d'importance, quatre grands thèmes de recherche. Au premier rang, on retrouve les recherches portant sur l'évaluation des services. Ce sujet comporte deux dimensions : d'une part, évaluation de la qualité des services offerts (CRPDI) et de leur efficacité en fonction de l'atteinte des résultats (RR) ; d'autre part, évaluation des services dans une perspective plus pragmatique, c'est-à-dire en tant que moyens d'intervenir plus efficacement sur des problématiques précises (CLSC) ou, de manière plus générale, pour améliorer le soutien aux personnes et aux familles (AQIS). Au deuxième rang, on retrouve les recherches portant sur les moyens d'intervention et sur l'organisation des services pour les clientèles qui présentent un profil plus complexe. On retrouve ensuite celles qui visent à favoriser une plus grande intégration sociale et une meilleure qualité de vie chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Enfin, on retrouve la problématique du vieillissement des personnes et des parents.

RECOMMANDATIONS

Des principaux constats qui se dégagent de ce bilan, il ressort que le soutien aux familles et aux personnes constitue un enjeu prioritaire pour l'élaboration des nouvelles orientations en matière de déficience intellectuelle. Par ailleurs, cette amélioration du soutien à apporter aux familles et aux personnes ne peut s'effectuer sans un plus grand partenariat tant à l'intérieur du réseau sociosanitaire qu'avec les partenaires des autres secteurs d'activité.

Pour un meilleur soutien aux familles

Parce que les familles des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ne reçoivent pas toute l'aide financière et professionnelle dont elles ont besoin et que cette situation constitue une menace au regard du maintien de l'intégrité de la cellule familiale, nous recommandons :

- que l'on procède à l'évaluation des différents programmes de soutien aux familles afin d'améliorer la réponse apportée par le réseau sociosanitaire aux besoins des familles et des proches, et ce, en portant une attention particulière à l'organisation des services de répit-gardiennage ;
- que l'on réévalue les ressources et les modalités d'organisation des services spécialisés offerts aux enfants pour qu'ils soient plus accessibles et offerts sur une base plus intensive ;
- que l'on mette en place les mécanismes de collaboration et de concertation nécessaires pour que les adolescents bénéficient de services et d'activités plus adaptés à leur groupe d'âge ;
- que l'on mette en place les outils et les moyens nécessaires pour que les parents bénéficient d'une information plus accessible et vulgarisée sur les services offerts.

Pour un meilleur soutien aux personnes

Parce que l'intégration sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle reste à parfaire et compte tenu des lacunes décelées quant aux services offerts à ces personnes, nous recommandons :

- que l'on poursuive les efforts en vue d'intégrer les personnes en milieu de travail régulier et, à défaut de travail, que l'on réévalue les activités de jour offertes à ces personnes afin de répondre davantage à leurs besoins ;
- que l'on favorise et encourage la diversité des formules d'hébergement et, dans cette perspective, qu'une attention plus grande soit accordée à la question de la satisfaction des usagers en ce qui a trait à la qualité de vie ;
- que les services d'apprentissage de la vie autonome en appartement soit développés davantage et qu'ils s'adressent prioritairement aux jeunes âgés entre 16 et 21 ans ;
- que le cadre normatif et juridique qui s'attache aux ressources intermédiaires soit clarifié ;
- que le Ministère, les régies régionales et les établissements explorent la possibilité de créer une nouvelle formule d'hébergement spécialisé pour une minorité de la clientèle qui présente un profil plus complexe ;
- que les personnes qui présentent une déficience intellectuelle soient davantage associées aux décisions qui les concernent, tant sur le plan ministériel que sur le plan local ou régional ;
- que le Ministère, en collaboration avec ses partenaires, étudie la question du vieillissement de la clientèle et des parents afin de dégager les mesures à mettre en place pour offrir des services adéquats à ces personnes.

Pour un meilleur partenariat

Parce que l'amélioration de l'offre de services est liée à une plus grande coordination des services entre les principaux partenaires, tant à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux que sur le plan intersectoriel, nous recommandons :

- que le Ministère évalue la possibilité de mettre en place des mécanismes souples pour assurer l'ajustement des services et la promotion d'une responsabilité partagée des partenaires du réseau sociosanitaire, en particulier envers les personnes qui présentent un profil plus problématique ;

- que les différents ministères concernés harmonisent leurs définitions et leurs programmes respectifs pour favoriser la coordination des services offerts et un meilleur partenariat sur le plan intersectoriel ;
- que le Ministère favorise la mise au point d'indicateurs additionnels et d'outils d'évaluation de la qualité des services afin de permettre aux établissements, aux organismes et aux régions de mieux planifier leur offre de services ;
- que l'apport des organismes communautaires soit reconnu et soutenu adéquatement par les régies régionales, dans le respect de l'autonomie et des priorités de ces organismes ;
- que le Ministère crée les conditions nécessaires pour favoriser :
 - l'acquisition d'une plus grande expertise par les intervenants de première ligne,
 - la formation continue des intervenants spécialisés, en particulier en ce qui a trait aux nouvelles problématiques,
 - une plus grande sensibilisation des professionnels de la santé au regard de la problématique de la déficience intellectuelle.

BIBLIOGRAPHIE

BOLDUC, M. *Lignes directrices d'une recherche évaluative portant sur la qualité de vie et l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1989, 35 p.

BOUCHARD, C., DUMONT M. et D. BLANCHARD. *Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi ? Une étude sur le bien-être psychologique et l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996, 94 p.

CONSEIL SUPÉRIEUR DE L'ÉDUCATION. *L'intégration scolaires des élèves handicapés et en difficulté*, Québec, 1996, 124 p.

GASCON, Hubert. *Modèles de soutien socioprofessionnel et bien-être psychologique chez les personnes présentant une déficience intellectuelle*, thèse de Ph.D., Sorbonne, 1997, p. 19-43 ; 203-210.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle – Un impératif humain et social*, Québec, 1988, 47 p.

MINISTÈRE DE LA SÉCURITÉ DU REVENU. *Profil des personnes inscrites au programme soutien financier de l'aide de dernier recours*, Québec, 1995, 42 p.

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUE. Centre pour la recherche et l'innovation dans l'enseignement, *L'intégration scolaire des élèves à besoins particuliers*, Paris, OCDE, CERI, 1995, 244 p.

PERREAULT, Kathy. *Pour mieux comprendre la différence – Une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1997, 99 p.

ANNEXE
COPIE DU QUESTIONNAIRE UTILISÉ POUR LA COLLECTE DES DONNÉES

1. La désinstitutionnalisation

Les orientations ministérielles de 1988 prévoyaient **l'arrêt graduel de l'admission** des enfants et des adultes en institution pour seule cause de déficience intellectuelle, **la réintégration sociale** des personnes dans des ressources d'hébergement plus intégrées socialement de même que **la transformation des ressources et des services institutionnels en un réseau de services intégrés à la communauté**.

1.1 Diriez-vous que l'objectif général **d'arrêt de l'admission** en institution pour seule cause de déficience intellectuelle a été :

Atteint : ___ Partiellement atteint : ___ Pas atteint : ___ Ne sais pas : ___
Précisez pourquoi _____

1.2 Diriez-vous que l'objectif de **réintégration sociale** des personnes admises antérieurement en institution, et maintenant, inscrites dans des ressources d'hébergement qui se veulent plus intégrées socialement, a été :

Atteint : ___ Partiellement atteint : ___ Pas atteint : ___ Ne sais pas : ___
Précisez pourquoi _____

1.3 Diriez-vous que l'objectif de la **transformation des ressources** humaines et financières et des services de réadaptation internes en un réseau de services intégrés à la communauté a été :

Atteint : ___ Partiellement atteint : ___ Pas atteint : ___ Ne sais pas : ___
Précisez pourquoi _____

1.4 Diriez-vous que les ressources d'hébergement de nature quasi-institutionnelle, avec des employés rémunérés 24 heures sur 24, ont toujours leur place comme service à offrir aux personnes présentant une déficience intellectuelle ? Oui : ___ Non : ___ Ne sais pas : ___

Précisez pourquoi. S'il y a lieu, pour quelles clientèles ? _____

1.5 Selon les données statistiques compilées par le ministère, les ressources de type familial (familles d'accueil et résidences d'accueil) constituent l'alternative d'hébergement la plus utilisée.

Est-ce que ce type de ressources d'hébergement est à privilégier pour **les enfants** ?

Oui : ___ Non : ___ Ne sais pas : ___ Précisez pourquoi.

Est-ce que ce type de ressources d'hébergement est à privilégier pour **les adultes** ?

Oui : ___ Non : ___ Ne sais pas : ___ Précisez pourquoi.

1.6 Avez-vous des suggestions quant à d'autres modes de résidence à expérimenter ou déjà expérimentés sur votre territoire pour favoriser l'intégration sociale des personnes ?

2. La gamme de services offerts

Les orientations ministérielles de 1988 prévoyaient la **mise en place d'une gamme de services spécifiques** aux personnes et à leur famille. La gamme de services visait à assurer, par une **approche globale**, le développement de la personne et son **intégration à la communauté** tout en accordant le **soutien nécessaire aux familles**.

Outre les services en milieu résidentiel pour l'enfant et pour l'adulte, la gamme de services spécifiques prévus se départage en trois grands types de service. Pour chacun des services spécifiques suivants, diriez-vous qu'il est disponible, peu disponible ou pas du tout disponible sur votre territoire ?

1- Les services destinés aux personnes et à leur famille

	DISPONIBLE	PEU DISPONIBLE	PAS DU TOUT DISPONIBLE	NE SAIS PAS
a) le dépistage à la naissance ou en bas âge				
b) le support psychosocial individuel et familial				
c) les informations sur la déficience, ses causes, les capacités des personnes, les services disponibles et leur mécanisme d'accès				
d) les groupes de croissance, de support et d'entraide pour les parents (parents-soutien) et la fratrie				
e) le service de répit et de gardiennage				
f) le service de dépannage pour la personne lors d'une urgence sociale dans la famille (décès, hospitalisation, etc.)				
g) l'assistance éducative à la famille, à la garderie et à l'école				
h) les mesures spéciales pour l'achat de biens et de services spécifiques telle l'adaptation domiciliaire				
i) le service d'auxiliaire familiale				
j) autres :				

S'il y a lieu, précisez les raisons du peu ou de la non-disponibilité des services: _____

2. Les services de stimulation, de développement et de soutien à la personne

	DISPONIBLE	PEU DISPONIBLE	PAS DU TOUT DISPONIBLE	NE SAIS PAS
a) la stimulation précoce				
b) les services d'aide en milieu de garde				
c) les programmes d'aide à la scolarisation de l'élève				
d) les services d'apprentissages à la vie résidentielle, à l'intégration dans la communauté et à l'utilisation des services généraux				
e) l'intervention spécialisée en apprentissage de comportements adaptés				
f) les services d'acquisitions et de développement du langage (oral ou autre)				
g) les services à domicile pour les soins d'hygiène, la préparation des repas, les achats, l'entretien ménager, etc.				
h) les services de conseil en gestion de budget auprès des adultes				
i) les services de soutien à l'intégration à des loisirs municipaux, à des camps de vacances, à des activités socioculturelles, etc.				
j) les services de soutien à l'intégration à l'environnement				
k) Autres :				

S'il y a lieu, précisez les raisons du peu ou de la non-disponibilité des services: _____

3- Les services de préparation, d'insertion et de maintien au travail

	DISPONIBLE	PEU DISPONIBLE	PAS DU TOUT DISPONIBLE	NE SAIS PAS
a) l'évaluation des capacités de travail				
b) l'apprentissage des habiletés et habitudes de travail nécessaires à l'obtention d'un emploi				
c) le stage et la formation en milieu de travail régulier				
d) la recherche de plateaux de travail, de stages de travail individuels à temps partiel ou à temps plein				
e) le suivi et le maintien en cours d'emploi				
f) le recyclage professionnel				
g) autres :				

S'il y a lieu, précisez les raisons du peu ou de la non-disponibilité des services: _____

2.2 De façon générale, considérez-vous que les services qui sont offerts sur votre territoire permettent d'atteindre les objectifs de développement et d'intégration sociale de la personne pour l'ensemble de la clientèle:

Pour les enfants ? Totalement : ___ Partiellement : ___ Pas du tout : ___ Ne sais pas : ___
Précisez pourquoi.

Pour les adolescents ? Totalement : ___ Partiellement : ___ Pas du tout : ___ Ne sais pas : ___
Précisez pourquoi.

Pour les adultes ? Totalement : ___ Partiellement : ___ Pas du tout : ___ Ne sais pas : ___
Précisez pourquoi.

Pour les aînés ? Totalement : ___ Partiellement : ___ Pas du tout : ___ Ne sais pas : ___
Précisez pourquoi.

2.3 De façon générale, considérez-vous que les services qui sont offerts sur votre territoire permettent d'apporter le soutien nécessaire aux familles ?

Totalement : ___ Partiellement : ___ Pas du tout : ___ Ne sais pas : ___
Précisez pourquoi.

2.4 Compte tenu de l'apparition de nouvelles réalités (par exemple, le vieillissement de la population, les problèmes associés, les problèmes reliés à l'intégration sociale, etc.), diriez-vous que l'offre de services s'est ajustée en conséquence ?

Totalement : ___ Partiellement : ___ Pas du tout : ___ Ne sais pas : ___

Est-il toujours pertinent au regard du contexte actuel ? Oui : ___ Non : ___ Ne sais pas : ___
Précisez pourquoi.

Le mécanisme d'accès :

Est-il en vigueur ? Oui : ___ Non : ___ Ne sais pas : ___

Si oui, indiquez s'il est utilisé uniquement pour cette clientèle ou bien s'il est multIClientèle ? S'il n'est pas en vigueur, précisez pourquoi.

A-t-il contribué à l'atteinte de l'objectif prévu ? Oui : ___ Non : ___ Ne sais pas : ___
Précisez pourquoi.

Est-il toujours pertinent au regard du contexte actuel ? Oui : ___ Non : ___ Ne sais pas : ___
Précisez pourquoi.

Les plans de réintégration sociale (PRS) :

Sont-ils en vigueur ? Oui : ___ Non : ___ Ne sais pas : ___
Sinon, précisez pourquoi.

Ont-ils contribué à l'atteinte de l'objectif prévu ? Oui : ___ Non : ___ Ne sais pas : ___
Précisez pourquoi.

Sont-ils toujours pertinents au regard du contexte actuel ? Oui : ___ Non : ___ Ne sais pas : ___
Précisez pourquoi.

Les plans de services individualisés (PSI) :

Sont-ils en vigueur ? Oui : ___ Non : ___ Ne sais pas : ___
Sinon, précisez pourquoi.

Ont-ils contribué à l'atteinte de l'objectif prévu ? Oui : ___ Non : ___ Ne sais pas : ___
Précisez pourquoi.

Est-ce que certaines clientèles en bénéficient plus que d'autres ? Oui: __ Non: __ Ne sais pas: __
Si oui, précisez lesquelles.

Sont-ils toujours pertinents au regard du contexte actuel ? Oui : __ Non : __ Ne sais pas : __
Précisez pourquoi.

Les plans d'intervention (PI):

Sont-ils en vigueur ? Oui : ___ Non : ___ Ne sais pas : ___
Sinon, précisez pourquoi.

Ont-ils contribué à l'atteinte de l'objectif prévu ? Oui : ___ Non : ___ Ne sais pas : ___
Précisez pourquoi.

Sont-ils toujours pertinents au regard du contexte actuel ? Oui : __ Non : __ Ne sais pas : __
Précisez pourquoi.

3.3 Existe-t-il d'autres mécanismes de concertation que vous avez expérimentés ou qui pourraient être expérimentés sur votre territoire ? Oui : __ Non : __ Ne sais pas : __

Si oui, nommez-les.

4. La responsabilité collective au regard de l'intégration sociale

Les orientations ministérielles de 1988 étaient structurées autour du constat voulant que **l'intégration sociale nécessite la participation** des personnes, de leur famille et de la population en général **ainsi que la collaboration** de tous les ministères et organismes dispensateurs de **services généraux**.

Pour chacun des services généraux suivants, nous aimerions savoir, d'une part, si vous jugez que **l'accès à ces services** s'est amélioré, maintenu ou est devenu plus restreint depuis 1988 et, d'autre part, si vous jugez que l'accès à ces mêmes services généraux est actuellement satisfaisant, peu satisfaisant ou pas du tout satisfaisant ?

Les programmes de garde en milieu familial et en garderie :

Amélioré : ____ Maintenu: ____ Plus restreint : ____ Ne sais pas : ____

Satisfaisant : ____ Peu satisfaisant : ____ Pas du tout : ____ Ne sais pas : ____

Les programmes de garde en milieu scolaire :

Amélioré : ____ Maintenu: ____ Plus restreint : ____ Ne sais pas : ____

Satisfaisant : ____ Peu satisfaisant : ____ Pas du tout : ____ Ne sais pas : ____

Les mesures d'appui à la classe régulière ou à l'école de quartier au niveau **primaire** :

Amélioré : ____ Maintenu: ____ Plus restreint : ____ Ne sais pas : ____

Satisfaisant : ____ Peu satisfaisant : ____ Pas du tout : ____ Ne sais pas : ____

Les mesures d'appui à la classe régulière ou à l'école de quartier au niveau **secondaire** :

Amélioré : ____ Maintenu: ____ Plus restreint : ____ Ne sais pas : ____

Satisfaisant : ____ Peu satisfaisant : ____ Pas du tout : ____ Ne sais pas : ____

Les loisirs municipaux et privés :

Amélioré : ____ Maintenu: ____ Plus restreint : ____ Ne sais pas : ____

Satisfaisant : ____ Peu satisfaisant : ____ Pas du tout : ____ Ne sais pas : ____

Les services de transport adapté :

Amélioré : ____ Maintenu: ____ Plus restreint : ____ Ne sais pas : ____

Satisfaisant : ____ Peu satisfaisant : ____ Pas du tout : ____ Ne sais pas : ____

Les services de transport régulier :

Amélioré : ____ Maintenu: ____ Plus restreint : ____ Ne sais pas : ____

Satisfaisant : ____ Peu satisfaisant : ____ Pas du tout : ____ Ne sais pas : ____

Les programmes de formation professionnelle offerts par les organismes de formation :

Amélioré : ____ Maintenu: ____ Plus restreint : ____ Ne sais pas : ____

Satisfaisant : ____ Peu satisfaisant : ____ Pas du tout : ____ Ne sais pas : ____

Le soutien aux personnes en milieu de travail :

Amélioré : ____ Maintenu: ____ Plus restreint : ____ Ne sais pas : ____

Satisfaisant : ____ Peu satisfaisant : ____ Pas du tout : ____ Ne sais pas : ____

Les programmes d'aide financière (allocation familiale, sécurité du revenu, etc.) :

Amélioré : ____ Maintenu: ____ Plus restreint : ____ Ne sais pas : ____

Satisfaisant : ____ Peu satisfaisant : ____ Pas du tout : ____ Ne sais pas : ____

4.2 Quels sont les principaux obstacles rencontrés pour favoriser l'implication des autres partenaires dispensateurs de services généraux ?

4.3 Comparativement à 1988, diriez-vous que l'attitude de la population en général face aux personnes présentant une déficience intellectuelle est aujourd'hui:

Plus positive : ____ Pareille : ____ Moins positive : ____ Ne sais pas : ____

Quels sont les principaux obstacles qui interviennent dans la formation d'une attitude plus positive au sein de la population en général ?

5. Questions d'ordre général

5.1 Pour votre organisation, quels sont les changements, reliés à la transformation du réseau de la santé et des services sociaux, qui sont susceptibles d'entraver ou de faciliter l'organisation et la prestation des services ?

5.2 Pour votre organisation, quels sont les principaux défis à relever au cours des prochaines années pour assurer l'accessibilité et la qualité des services ?

5.3 Au regard des défis à relever, quelles seraient selon vous les priorités de recherche ?

Commentaire (sur la démarche, le contenu ou toute autre question d'importance dont vous aimeriez nous faire part) :

Merci pour votre précieuse collaboration !

