

Cahier des revendications

Bilan de la rencontre d'échanges portant sur

Le soutien à la personne et
le soutien à la famille



Février 2013

Le Groupement des associations de personnes handicapées du Richelieu-Yamaska et le Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-sud de Montréal ont convoqué leurs associations membres à une rencontre d'échanges portant sur le soutien à la personne et le soutien à la famille.

Rappelons que depuis quelques années, ces deux sujets ont fait l'objet de différents travaux qui ont mené au dépôt de rapports, de cadre de référence et de recommandations importantes.

En effet, en mars 2012, le Protecteur du citoyen déposait son rapport sur le soutien à domicile et l'application de la Politique « Chez soi, le premier choix » suite à des plaintes d'utilisateurs de ce service au Québec.

En Montérégie, l'Agence de la santé et des services sociaux a, quant à elle, mené des travaux qui ont porté sur l'élaboration de deux cadres de référence soit en soutien à la famille et pour l'implantation d'un réseau intégré de services en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement.

L'objectif de cette rencontre, tenue le 20 novembre dernier, étaient d'informer les membres présents quant à ces travaux et de prendre connaissance des divers commentaires, recommandations et exemples issus de la consultation de nos associations avec leurs membres et ce, dans le but:

- De partager une vision et un langage communs face au soutien à la personne et le soutien à la famille;
- D'établir en Montérégie, des positions communes face à ces 2 dossiers;
- D'échanger sur les rôles et responsabilités du communautaire dans ce contexte.

Voici donc le contenu présenté lors de cette journée et les revendications régionales retenues par la majorité de nos membres présents.



Le contenu présenté

Les besoins de répit et de gardiennage des familles et des proches aidants ayant une personne avec une limitation ne sont plus à prouver, ils sont bel et bien réels. Deux problématiques s'acharnent sur les familles et les proches aidants et qui sont elles aussi, bien réelles.

Il s'agit du manque de financement du programme Soutien aux proches aidants dans toutes les régions du Québec dont la gestion est confiée aux CSSS et les nombreuses disparités dans la gestion du programme et des impacts sur les familles.

Définitions selon le cadre de référence

La définition du répit du MSSS : *Permettre aux proches-aidants un temps de détente afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaire occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte ayant une incapacité. Le répit peut être offert à domicile*

Le répit

Consiste en un ensemble de mesures qui permettent aux proches de se procurer un temps de détente et de ressourcement, afin de compenser pour le stress et la fatigue supplémentaire occasionnés par les besoins spécifiques de la personne ayant des incapacités.

Le répit peut aussi être offert à l'extérieur du domicile : il prend alors la forme d'un hébergement temporaire (dans un établissement public, une RI ou un organisme communautaire d'hébergement), ou encore un séjour dans une famille d'accueil, une maison de répit ou dans toute autre ressource qui offre ce service.

Le dépannage

Correspond aux services afférents aux difficultés pour les proches de répondre à brève échéance aux besoins particuliers de la personne ayant des incapacités, dans des situations hors de l'ordinaire, habituellement graves, imprévisibles et temporaires (maximum de deux semaines).

Le gardiennage

C'est le terme "populaire" qui a été retenu pour identifier les services qui sont en relation avec les besoins des proches de vivre le plus normalement possible leur quotidien. Il ne s'agit pas d'une aide parce que les aidants/es sont épuisés/es ou qu'ils ou elles ont besoin dépannés/es momentanément, mais simplement d'une aide pour leur permettre l'organisation de leur quotidien dans des conditions similaires aux autres familles ou personnes dans la société.

Cette aide est fournie pour compenser la charge anormale de responsabilités de garde et de surveillance occasionnée par les incapacités de la personne et pour le surplus financier que ces familles ou les proches ont à assumer dans ces circonstances. Il est utile de préciser que les services de garde ordinaires concernant les enfants de moins de 12 ans ayant des incapacités (garderie, service de garde familial ou scolaire) ne relèvent pas de ce programme.

Assistance aux rôles parentaux

Dans la région de la Montérégie: *l'assistance aux rôles parentaux reste à être définie par le Ministère et n'est pas accessible pour le moment.*







Le cadre de référence du soutien à la famille

Programme Cadre de soutien à la famille *(ou aux aidants/es naturels/les) destiné aux proches des personnes présentant une déficience physique et/ou intellectuelle, Février 1993 (actuellement en révision)*

Le MSSS développait un « *Guide pour l'application du programme d'aide pour le soutien aux familles des personnes ayant une déficience physique ou présentant une déficience intellectuelle* ».

À partir de 1991, un Cadre de gestion pour les services aux personnes handicapées et leurs familles. La subvention consentie pour les mesures, soit de gardiennage, répit, dépannage ou d'assistance aux rôles parentaux. (La version nationale la plus récente date de 2003).

Ce que contient globalement un cadre de référence :

-  Gestion du programme harmonisé de soutien à la famille
-  Description des services
-  Principes et objectifs
-  Conditions d'admissibilité et clientèle visée
-  Critères de priorité tarifications et mesures d'évaluation
-  Mécanismes de suivi

Les principes :

Les besoins de la famille ou de l'aidant/e naturel/le doivent être reliés aux responsabilités supplémentaires qu'il ou qu'elle doit exercer pour maintenir à domicile la personne ayant des limitations fonctionnelles importantes.

Tableau de l'aide financière

Niveau d'intervention	Age de la personne	Taux horaire	Maximum quotidien	Subvention annuelle maximale par personne handicapée
Intervention d'encadrement	0-11 ans	2.75\$	33\$	2 220\$
	12 ans et +	4.75\$	57\$	3 620\$
Intervention complexe	0-11 ans	3.75\$	45\$	3 620\$
	12 ans et +	5.75\$	69\$	4 380\$

LA RÉALITÉ SUR LE TERRAIN EN MONTRÉGIE

(Pour la plupart des CSSS)

Questionnaire sur la situation du programme soutien à la famille (avril et mai 2012) (Dossier priorisé par l'AQRIPH)

- Questionnaire aux organismes membres et à l'Agence pour connaître la réalité terrain et les difficultés rencontrés par les familles. Des organismes ont répondu et interrogé leurs membres et les CSSS et nous avons eu réponse de l'Agence.

La demande :

- Des familles de la région se retrouvent sur une liste d'attente lors de leur demande au programme Soutien à la famille et ce, avant même l'évaluation de leurs besoins parce que les fonds sont insuffisants.
- Des familles se sont déjà fait dire par des intervenants des CSSS que ça ne donnait rien de faire une demande parce que les fonds sont insuffisants; quand on ne dit pas que le niveau d'atteinte de leur enfant est moindre et que d'autres familles en auraient plus besoin qu'eux; que la liste d'attente est longue... ces familles n'ont pas fait leur demande.
- Beaucoup de parents, peu importe les villes de la Montérégie, ne savaient pas ce qu'est le soutien à la famille et en ont jamais même entendu parler par leur intervenant.
- Des parents d'adultes à qui on a mentionné que c'est seulement les parents de jeunes enfants qui ont droit à cette subvention.

L'évaluation des besoins :

- La décision suite à l'évaluation n'est pas toujours transmise par écrit aux familles, notamment s'il y a refus.
- Pour la première évaluation des besoins des familles, les intervenants du CSSS ne se rendent pas toujours à domicile et la personne handicapée n'est pas nécessairement présente.

Ce que l'Agence nous dit :

- Les pratiques d'évaluation des besoins et de priorisations des demandes seront harmonisées suite à l'adoption du cadre de référence.
- Actuellement, l'outil d'évaluation multi clientèle (OEMC) et l'outil d'évaluation psychosociale globale sont utilisés.
- Certains CSSS utilisent également d'autres outils maisons.

Critères de priorisation

Dans la perspective où le budget disponible ne permettrait pas de répondre à l'ensemble des besoins exprimés, il a semblé approprié aux CSSS d'établir certains critères de priorité. Il est préoccupant de voir des tendances se dessiner pour adopter des pratiques qui remettent en cause certains principes et qui, par faute de ressources financières suffisantes, partagent l'enveloppe pour répondre à plus de familles et à des impératifs du plan d'accès.

Le cadre de référence est, pour le réseau, une vision optimale mais son application sera une harmonisation des pratiques en fonction des budgets disponibles.

- Les critères ne sont pas les mêmes d'un CSSS à l'autre.
- Plusieurs CSSS indiquent que la date d'entrée de la demande constitue un facteur de priorisation et un CSSS mentionne également prioriser en fonction du revenu familial. (serait-ce une tendance qui pourrait se généraliser?) Des critères socioéconomiques ne peuvent en aucun cas constituer un motif de refus ou de priorisation.
- Certains types de services sont privilégiés : les CSSS répondent majoritairement aux besoins de répit et de gardiennage, le dépannage étant plus rarement financé.
- Pour les personnes en attente, une situation de crise familiale conduit généralement à une nouvelle évaluation des besoins et à une nouvelle priorisation de la demande.

La subvention annuelle

- Des familles ont subi des coupures de leur subvention annuelle sans que leurs besoins n'aient changés.
- Des parents qui se sont fait couper leur subvention par manque de budget du CSSS.
- Au niveau du temps d'attente, il est question d'une moyenne de 1½ an ou 2 ans avant de recevoir le premier versement. Pour certains endroits, il est même question de 5 ans d'attente.

Aide financière

- Plusieurs CSSS ne tiennent pas compte de ces barèmes et allouent l'aide financière sans tenir compte ni des taux horaires en gardiennage ni des maximums quotidiens et annuels. On préfère agir de la sorte afin d'offrir une aide financière à plus de familles, ce que l'on peut qualifier de saupoudrage.
- Les montants mentionnés par les parents ne sont pas équivalents à la grille. Ils sont plus bas (nous parlons de 600\$, 800\$ ou 1200\$/ année).
- Le montant plancher de 1200\$ est devenu le plafond.
- Les familles paient et présentent par la suite les factures au CSSS pour être remboursées.
- Dans certains cas il y a des ententes de services entre certains CSSS et maisons de répit.

Ce que nous dit l'Agence :

- Des balises ont été déterminées concernant le **montant cible** pour le programme de soutien à la famille. Ces balises sont inscrites dans les ententes de gestion. Le CSSS doit donc verser : une moyenne de 1 300\$ pour les familles d'utilisateurs présentant une déficience physique. Une moyenne de 1 200\$ pour les familles d'utilisateurs présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.
- Le CSSS peut, suite à une analyse des besoins dans le cadre du PI, accorder à une famille un montant inférieur ou supérieur à cette somme. Il doit toutefois s'assurer que, lorsqu'il fait la moyenne de toutes les allocations allouées pour une année, qu'il obtienne un total de près de 1 200\$ pour la DI-TED et de 1 300\$ pour la DP.

Globalement, ce que nous pouvons retenir :

- Omniprésence de subordonner les besoins des personnes et des familles aux réalités budgétaires et administratives et les conséquences qui en résultent pour les familles.
- Le rôle que les organismes communautaires ont à jouer dans le réseau local des services le RLS (notion de libre choix remise en cause). Certains CSSS généralisent la pratique de transférer la responsabilité de la gestion administrative et la facturation directement de la ressource communautaire au CSSS et ainsi passer le fardeau administratif aux organismes communautaires pour sauver des coûts administratifs.
- Ce que nous avons appris suite à notre questionnaire et à notre participation sur le comité de planification de mise en œuvre du cadre révisé, c'est que certaines pratiques seront modifiées pour une meilleure gestion, telles que : la grille de priorisation, l'achat de banque d'heures de répit gardiennage et la responsabilité aux organismes/ le libre choix.

Dans le contexte où :

- 📄 *L'Agence a révisé son cadre de référence dans le but d'harmoniser les pratiques en Montérégie (Il est actuellement finalisé et sera diffusé à partir de janvier 2013 dans tous les CSSS et mis en application en juin)*
- 📄 *Certains travaux inter-établissements seront à finaliser (le plan prévoit aussi l'harmonisation de certaines pratiques administratives ou des modèles utilisés dans certains CSSS pourraient être utilisés par d'autres)*

Il faut rester vigilant!

*Si le programme n'est pas bonifié au niveau du Québec,
quelles seront les décisions régionales ?*



Revendications retenues

LE SOUTIEN À LA FAMILLE

1. Revendiquer le libre choix pour les familles
 - On doit respecter le libre choix
 - Le programme doit être bonifié et diversifié
 - Développer des ressources et répondre aux besoins de l'ensemble des familles

2. Revendiquer que les allocations tiennent compte des besoins réels des familles et non des réalités budgétaires et administratives
 - Que soient uniformisées les grilles d'évaluation
 - Tous les besoins se doivent d'être comptabilisés

Notons que certains intervenants disent aux familles de ne pas faire de demandes car il n'y a plus de budget

3. Revendiquer le rehaussement et l'uniformité des allocations de soutien au Québec pour éliminer la disparité entre les régions
 - Cette préoccupation doit être portée par les associations provinciales :
Mouvement PHAS, COPHAN, AQRIPH

4. Revendiquer le principe que plus le réseau offrira des services diversifiés et de qualité aux personnes handicapées et que ceux-ci tiennent compte des besoins réels, plus nous diminuons collectivement le fardeau sur les familles. Par conséquent, investir sur la personne réduit l'investissement requis pour le soutien à la famille.
 - *Si la personne handicapée avait les services adéquats, les parents seraient moins épuisés donc auraient moins besoin de répit.*




Autres revendications retenues:

- Développer le volet de soutien aux rôles parentaux
- Diffuser l'information adéquate sur ce programme lors des évaluations
- Essayer de rejoindre les familles qui ont un enfant plus vieux et qui ne connaissent pas ce programme
- Déposer nos revendications à l'Agence et au MSSS.

Le contenu présenté

*En février 2003, le Ministère de la santé et des services sociaux adoptait La Politique « **Chez soi : le premier choix** ». Cette politique avait et a encore pour but de corriger les lacunes observées depuis plusieurs années concernant l'application du programme « Soutien à domicile » dans les CSSS.*

Les grands principes de cette politique :

-  A la base, les attentes et les besoins des individus et de la population
-  La gestion des services à domicile au sein d'un système qui doit leur accorder une place toujours plus importante
-  L'action concertée, collective, en faveur des personnes ayant une incapacité et de leurs proches-aidants

Ces trois principes révèlent la nature et l'ampleur des défis à relever. La première renvoie à l'essence même du service public ; la deuxième nous indique la voie de l'efficacité ; la troisième nous rappelle notre devoir de solidarité. (1)

De plus, la Politique s'adresse à toutes personnes, peu importe son âge, ayant une incapacité, temporaire ou persistante. Elle établit aussi que la participation du proche-aidant doit demeurer volontaire et que l'accès au soutien à domicile doit être le même pour tous.

Le volet soutien à domicile long terme :

- Les services d'assistance personnelle aux personnes handicapées ou en perte d'autonomie, tels que : les soins d'hygiène, l'aide à l'alimentation et à la mobilité.
- Les services d'aide domestique tels que: l'entretien ménager, la préparation des repas, l'approvisionnement et autres courses, l'entretien des vêtements et la lessive.
- Le soutien civique comme l'aide à l'administration du budget.







Modalités

- Le chèque emploi service (CES)
- Un intervenant du CSSS




En 2010, l'AQRIPH a produit un document très critique sur cette politique. En 2012, suite à de nombreuses plaintes, la Protectrice du citoyen a publié un rapport d'enquête sur l'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante.

Les plaintes provenaient principalement des régions suivantes : Montérégie, Montréal, Laurentides, et Gaspésie-îles-de-la Madeleine.

Voici les principales insatisfactions et les principaux constats concernant cette enquête :

-  L'introduction de critères d'exclusion (assurance privée, participation d'un proche-aidant et offre de services à la carte par une résidence privée)
-  Introduction de plafonds d'heures de services qui sont plus bas que l'équivalent du coût d'hébergement de soins de longue durée , comme prévu dans la Politique
-  L'offre de services et la réalité des budgets alloués causent des préjudices aux personnes en attente et à leurs aidants et ce, compte tenu des besoins évalués
-  Il y a de longues listes d'attente
-  Il y a un risque d'obliger l'hébergement prématuré de personnes qui ont une incapacité significative et persistante
-  Le constat que le Québec se situe en bas de la moyenne canadienne dans le financement du soutien à domicile

L'analyse réalisée suite à ces constats nous apporte l'éclairage suivant :

-  Faute de moyens, les instances locales ont dû développer des pratiques qui privent l'utilisateur des services nécessaires pour répondre à leurs besoins, reportant ainsi totalement ou partiellement le fardeau sur les aidants naturels et contribuant à une utilisation inappropriée des places en milieu hospitalier, en réadaptation ou en milieu d'hébergement.
-  Le protecteur remarque que les volets problématiques sont l'insuffisance des heures de services allouées en fonction des besoins et les délais à recevoir des services. Il est aussi noté une rigidité dans l'application des critères et une nette tendance au nivellement vers le bas des heures de services allouées.
-  Les services de soutien à domicile coûtent généralement beaucoup moins chers que les soins et services hospitaliers et le ministère affirme dans sa politique, que le choix de l'utilisateur de rester à domicile doit être respecté lorsque cela ne compromet pas sa santé ni sa sécurité.

D'autre part, Ex Aequo, qui est un organisme de personnes handicapées physiques de Montréal a réalisé une étude sur son territoire qui nous apporte sensiblement les mêmes éléments que le Protecteur du citoyen et ce, avec quelques ajouts :

- ❏ L'évaluation des besoins est élaborée sous un angle médical au détriment de l'inclusion sociale
- ❏ L'outil d'évaluation ne respecte pas l'objectif de la participation sociale ni le libre choix
- ❏ Il y a un manque d'arrimage entre les services de 1^{ère} et 2^{ème} ligne et les conséquences peuvent être graves pour les usagers et le personnel. La présence de l'entourage empêche l'obtention de services ou l'intensité des services requis. L'entourage compense gratuitement et presque entièrement l'écart hebdomadaire entre les heures estimées nécessaires et celles accordées.
- ❏ L'information est peu transmise aux usagers et à leurs proches en ce qui concerne les explications des différents modes de prestation de services et le processus pour déposer une plainte en cas d'insatisfaction. Lorsque diffusée, elle s'avère assez chaotique.

En Montérégie,

- ❏ Au cours des derniers mois, nous avons été sensibilisés au fait que des diminutions souvent brutales des heures de services ont été effectuées par un CSSS.
- ❏ Les personnes sont dorénavant dirigées vers des organismes communautaires ou vers des entreprises privées pour ce qui à trait à l'entretien ménager et la préparation des repas.

Est-ce que cette tendance se généralisera ?



Revendications retenues

LE SOUTIEN À LA PERSONNE

1. Revendiquer le libre choix pour la personne en privilégiant au maximum le soutien de la personne à domicile et ce, lorsque cela ne compromet pas sa santé ou sa sécurité
2. Revendiquer l'augmentation du plafond d'heures de services à domicile jusqu'à concurrence de l'équivalence du coût d'hébergement en centre d'hébergement
 - Bien faire ressortir les besoins des personnes handicapées qui ne sont pas les mêmes que les personnes âgées
 - Le taux horaire du chèque emploi service (11\$) est très bas.
 - Cesser de culpabiliser la personne handicapée qui demande plus de services.
3. Revendiquer que l'offre de services disponible au privé ne soit pas considérée comme critères d'exclusion ou de réduction des services publics (assurance privée, services payants, participation des aidants, etc.)
 - L'offre de services est inégale pour l'ensemble des déficiences. La déficience motrice est plus reconnue que la déficience visuelle et que les TED.
4. Revendiquer une évaluation réelle des besoins de la personne, même lorsque celle-ci est sur une liste d'attente.
5. Revendiquer que l'outil d'évaluation soit adapté aux réalités des personnes handicapées et qu'il fasse ressortir les besoins de la personne dans sa globalité et non seulement sous un angle médical (objectif de participation sociale, projet de vie, etc.)
 - Il y a actuellement un autre outil d'évaluation (MHAVIE) développé par le RIPPH (basé sur les habitudes de vie)

- L'OMC n'est pas un outil adéquat pour les personnes à mobilité réduite non reliée au vieillissement (maladie dégénérative). Il faudrait un mode de service individualisé.
6. Revendiquer qu'une évaluation annuelle des besoins soit faite en présence de l'utilisateur.
 7. Revendiquer que l'engagement du proche-aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. Toute personne a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement.
 8. Revendiquer que les coûts réels de services reçus dans le cadre du CES soient entièrement couverts.
 - Nous avons eu des gains (ex : employés protégés par la CSST). C'est important de continuer à revendiquer.
 - Il faut arrimer les coûts réels des services et le taux horaire du chèque emploi service (CES).
 9. Revendiquer le rehaussement du financement du programme soutien à domicile (SAD) au Québec
 - En collaboration avec nos instances nationales AQRIPH, COPHAN et le Mouvement PHAS.
 10. Revendiquer que la personne handicapée soit accompagnée de la personne ou d'un organisme de son choix lors de demande d'évaluation, de réévaluation ou de plainte.

Activités de jour ou centre de jour?

Le contenu présenté

Les services offerts aux personnes handicapées pour une vie sociale et professionnelle active après 21 ans

La problématique rencontrée se situe au niveau des personnes de 21 ans et plus qui présentent une déficience intellectuelle ou un TED ainsi que celles ayant une déficience motrice importante et qui ne pourront jamais accéder au marché de l'emploi (qui n'ont pas un profil d'employabilité) ou qui, selon l'évaluation qu'en fait les CRDI-TED, n'auraient plus ou pas besoin de services d'adaptation et de réadaptation .












Ce trou de service, suite à la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux ne tient pas compte de la réalité à laquelle doivent faire face les familles qui, bien souvent, diminuent leurs heures de travail ou abandonnent tout simplement leur emploi.

Historique de la mobilisation 21 ans et plus

- Avant la fameuse hiérarchisation des services en santé service sociaux (1^{ère} et 2^{ième} ligne), les personnes handicapées, leur famille et les organismes communautaires autonomes avaient des acquis dans nos services santé et services sociaux.
- La clientèle qui tombe entre deux chaises dû à la réorganisation du réseau de la santé et services sociaux à créé de toute pièce un trou de service.
- Ces services existaient avant...pour les DI-TED mais pas pour les DP
- L'arrivée du *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, est venue accélérer ces transformations en mettant beaucoup de pressions sur les établissements pour régler les problèmes de listes d'attente.
- Réponse de la ministre déléguée suite au dépôt de la pétition

Allocation de 35 millions 2012-13.... confusion sur les termes

Le contenu présenté

-  L'OBJECTIF 2: Soutien aux organismes communautaires dans le soutien aux familles et le développement des activités de jour (DP-DI-TED) et qui concerne plus particulièrement les organismes communautaires.
-  D'abord, répondre aux besoins des parents : Ce n'est pas répondre aux besoins des personnes de 21 ans et plus. Les besoins sont différents.
-  Il y a confusion dans l'application qu'on veut donner au répit quand on parle de soutien à la personne.
-  La présence des besoins complexes ou de certaines caractéristiques des adultes plus lourdement handicapés exigent un programme de qualité, soutenu, accessible et sécuritaire. Les personnes DI- DP -TED ont besoin d'un milieu des plus stimulant et méritent mieux que ça.
-  Ne nous méprenons pas : 40,000\$ ou 80,000\$ pour un centre de jour, c'est du gardiennage ou de la surveillance et ce, malgré toute la bonne volonté des organismes communautaires (compte tenu des moyens à leur disposition, les ratios, la formation, la qualification et compétences du personnel).
-  Le maintien des acquis pour ces personnes reste crucial et des services spécifiques sont nécessaires pour maintenir des contacts significatifs et favoriser leur intégration et leur participation sociale. Par conséquent, elles doivent pouvoir obtenir le soutien pour vivre avec succès dans la communauté et cela, peu importe ses déficiences, ses problématiques ou les situations de handicap auxquelles elles sont confrontées.
-  Nie-t-on l'importance du droit des personnes plus lourdement handicapées à vivre une transition et une vie d'adulte même si elles ne seront pas orientées en 2^{ième} ligne, dans un contexte d'intégration au travail ou en contexte d'intégration communautaire ?
-  Il y a confusion entre activités de jour et centre de jour.
-  On investit massivement de l'âge préscolaire jusqu'à 21 ans : Pourquoi arrête-t-on après 21 ans pour les personnes DI-DP-TED?
-  La 1^{ère} ligne offre déjà directement et depuis plusieurs années des services spécifiques à une clientèle vulnérable, les personnes âgées.
-  Les personnes âgées ont des centres de jour : Pourquoi pas avec la clientèle DI-DP-TED de 21 ans et +?

Revendications retenues

ACTIVITÉS DE JOUR/CENTRE DE JOUR

Nous sommes à la veille de l'implantation d'un réseau intégré de services en Montérégie. L'Agence en pilote les travaux depuis près de 5 ans. Pourquoi se précipiter pour mettre en œuvre de nouveaux services qui, dans les circonstances, ne répondront pas aux besoins de soutien des adultes handicapés?

1. Revendiquer que l'offre de services dissocie clairement les besoins de la personne et les besoins de la famille.
2. Revendiquer que les activités de jour ne sont ni du répit, ni du gardiennage mais que ce doit être des milieux stimulants qui répondent aux orientations de la politique de soutien aux personnes présentant une DI, une DP ou un TED.
3. Revendiquer la mise sur pied d'un service de jour public basé sur les besoins des personnes et demander d'assurer l'accessibilité, la gratuité, l'intégralité, la continuité et l'universalité des services publics pour qu'ils répondent aux besoins des personnes handicapées et de leur famille. Nous voulons qu'ils aient accès à une gamme complète de services de qualité en continuité et en quantité suffisante.

Le contenu présenté



La complémentarité du milieu communautaire

Le rôle des organismes communautaires est d'identifier les besoins des personnes handicapées et leurs familles, revendiquer pour leurs membres des services publics (assurés par le Réseau de la SSS) en réponse aux besoins et proposer des alternatives en attendant. Les organismes ne doivent cependant pas se substituer aux services publics.




Les premiers services socioprofessionnels destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle étaient l'initiative d'associations de parents et de bénévoles et ont vu leur apparition dans les années soixante. Il s'agissait surtout d'activités se déroulant en milieu protégé et en dehors du marché du travail régulier.

Elles avaient un caractère essentiellement occupationnel, c'est-à-dire : que ces activités visaient à occuper les participants à travers des ateliers favorisant leur développement personnel et social et qui permettait également à leurs parents de continuer leurs activités professionnelles.

À compter des années soixante-dix, ces services ont été pris en charge par le réseau de la santé et des services sociaux.

-  Ne sommes-nous pas à vivre un *retour en arrière* ou une *inversion des rôles et responsabilités*?
-  Pourquoi la pression s'exerce tant sur les groupes communautaires pour assurer la *pérennité des services publics*?

Les enjeux

-  On veut déléguer la responsabilité populationnelle aux organismes communautaires par ententes de services pour des activités de jour. (Responsabilité populationnelle vs le membership)
-  Privilégier des ententes de services à rabais, n'est-ce pas pour les organismes communautaires autonomes de mettre en péril leur autonomie et leur liberté d'agir en toute indépendance et ce, en lien avec leur mission propre et qui risque de les éloigner de leurs responsabilités face à leurs membres?
-  Si l'organisme fait partie de l'ACA, il a une responsabilité plus large vis-à-vis la communauté des PH en général.

Revendications retenues

LA RESPONSABILITÉ POPULATIONNELLE DU RLS

1. Soutenir que la responsabilité des activités de jour doit revenir aux CSSS, qui doivent assumer leur responsabilité de 1^{ère} ligne.
 - Et surtout être responsable de la qualité des services


2. Que les regroupements demandent à l'Agence, au nom des organismes, de clarifier les attentes réelles envers le communautaire dans la réponse aux besoins populationnels afin que le milieu communautaire puisse se positionner.
 - Reconnaissance comme partenaire d'égal à égal
 - Mieux se documenter sur les impacts futurs des ententes de services
 - Ne pas retourner en arrière

Autres propositions retenues



- Importance de faire front commun
- Importance de dire comment on voit les choses
- Mettre sur pied un comité de travail afin de prendre une position claire et commune

Références


Ministère de la santé et des services sociaux:

-  Chez soi: le premier choix - La politique de soutien à domicile. Québec 2003







Le Protecteur du citoyen :

-  Rapport d'enquête du protecteur du citoyen: Chez soi : toujours le premier choix?
-  L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante, Québec 30 mars 2012

EX AEQUO:

-  Inclusion sociale et services de soutien à domicile: une question de justice, Recherche -action 2009-2010

Autres :

-  La Loi sur la Santé et services sociaux
-  Le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience
-  La politique de reconnaissance de soutien à l'action communautaire autonome
-  Guide pour l'application du programme d'aide pour le soutien aux familles des personnes ayant une déficience physique ou présentant une déficience intellectuelle. Site du MSSS
-  Cadre de référence régional en soutien à la famille, disponible sur le site de l'Agence
-  Questionnaire aux organismes et à l'Agence



Questions concernant le Programme de soutien à la famille

La demande :

- Est-ce que des familles de notre région se retrouvent sur une liste d'attente lors de leur demande au programme Soutien à la famille?
*Je me suis laissé dire qu'il y aurait des familles qui n'ont pas fait de demande parce qu'on leur répond que les fonds sont insuffisants et que la liste d'attente est longue?

L'évaluation des besoins :

- Est-ce que l'outil utilisé par les intervenants/CSSS pour faire la première évaluation des besoins de la famille est l'OEMC (outil multi clientèles)? A-t-il été révisé?
- Pour la première évaluation des besoins des familles, les intervenants/CSSS se rendent-ils à domicile et demandent que la personne handicapée soit présente?
- Les intervenants/CSSS procèdent-ils à une évaluation des besoins sur une base annuelle?
- Une fois la demande acceptée, pour les années suivantes, l'évaluation annuelle se fait-elle par téléphone ou autres?
- Est-ce que les familles sont informées par écrit de la décision concernant leur demande?
- Les familles doivent-elles signer un protocole d'entente, lequel précise l'utilisation de la somme allouée (nombre d'heures annuel pour le gardiennage, nombre de jours annuel de répit, nombre de semaines de vacances, etc....) ET le montant alloué pour l'année?
- Les CSSS tiennent-ils compte du revenu familial lors de l'évaluation des besoins?

La tarification/la subvention annuelle et la reddition de compte

- Est-ce que les CSSS de notre région utilisent les barèmes mis en place dans les années 1980 (2,220\$ à 4,380\$)?
- Est-ce que les CSSS allouent de l'aide financière pour le gardiennage des enfants de moins de 12 ans?
- Pour le gardiennage à domicile, les CSSS considèrent-ils que les familles doivent contribuer, comme les familles sans enfant handicapé, pour un montant horaire?
- Lorsqu'une famille a plus d'un enfant avec une limitation, est-ce que la subvention annuelle est calculée pour chacun des enfants?
- Est-ce que les CSSS accordent toujours le maximum de la subvention annuelle?
- Est-ce que les familles ont de la souplesse dans l'utilisation de la somme qui leur est allouée? (exemple : une famille peut modifier le nombre de fin de semaine de répit afin d'augmenter son nombre de semaines de vacances).
- Les familles sont-elles seules gestionnaires de leur subvention annuelle, c'est-à-dire qu'elles achètent leurs services et paient?
- Y a-t-il entente avec les organismes communautaires ou maisons de répit ou autres, pour que ceux-ci facturent au CSSS?
- Est-ce que des familles ont subi des coupures de leur subvention annuelle sans que ses besoins n'aient changés?
- Les CSSS comptabilisent-ils comme étant en attente, la portion financière qui n'est pas allouée aux familles à cause des fonds insuffisants ?

ANNEXE 2

La Loi Santé Services Sociaux

Notre régime de services de santé vise entre autres à « *favoriser l'adaptation ou la réadaptation des personnes, leur intégration ou leur réintégration sociale. Pour permettre la réalisation de cet objectif, la LSSS établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à : « rendre accessibles des services continus de façon à répondre aux besoins des individus, des familles et des groupes aux plans physique, psychique et social*¹ ».

Les mandats

C'est la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* qui a inséré à son article 99.5 la responsabilité des réseaux locaux de définir un projet clinique et organisationnel, « *Pour définir le projet clinique, le CSSS doit mobiliser les divers acteurs du territoire de son réseau local et s'assurer de leur participation. Deux principes directeurs doivent guider la définition du projet clinique : la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services*² ».

« Le CSSS et l'ensemble des acteurs du réseau local partagent collectivement la responsabilité de mettre à profit les ressources à leur disposition pour en augmenter l'impact sur la santé de la population de leur territoire. Cette responsabilité populationnelle vise à rendre accessible aux résidents d'un territoire un ensemble de services, le plus complet possible, en assurant la prise en charge et l'accompagnement des personnes concernées dans le système de santé et de services sociaux, tout en favorisant la convergence des efforts pour maintenir et améliorer la santé et le bien-être de la population et des communautés qui la composent.

Le principe de hiérarchisation des services implique d'améliorer la complémentarité des services et de faciliter le cheminement de l'utilisateur entre les services généraux et spécifiques destinés à des clientèles particulières (1re ligne), les services spécialisés (2e ligne) et les services sur-spécialisés (3e ligne).

Les CSSS et les CRDI-TED ont des mandats différents dans l'organisation des services.

« Les CSSS ont pour mandat d'offrir, à proximité du milieu de vie, une large gamme de services généraux et spécifiques destinés à des clientèles particulières, de même qu'une référence rapide vers les services spécialisés et sur-spécialisés. Ils s'assurent que les personnes sont accompagnées dans leur démarche, notamment lorsqu'elles présentent des besoins particuliers ou complexes. Les CSSS sont responsables d'offrir des services de prévention, d'évaluation, de diagnostic, de traitement, de réadaptation, de soutien et d'hébergement institutionnel public. Les activités des CSSS se traduisent par des services

¹ LSSS Article 2.4

² Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Projet clinique. Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Document principal*, octobre 2004, p. 11.

et des interventions de santé publique s'adressant à la population et aux clientèles vulnérables, des services généraux destinés à l'ensemble de la population et des services

Spécifiques destinés à des clientèles particulières, dont les personnes présentant une déficience intellectuelle et celles ayant un trouble envahissant du développement.

Les CRDITED sont responsables d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à celles ayant un trouble envahissant du développement, de même que des services d'accompagnement et de soutien à l'entourage de ces personnes.

Les services des CSSS et ceux des CRDITED doivent être complémentaires, pour répondre aux besoins spécifiques des personnes et de leurs proches nécessitant un soutien à diverses périodes de leur vie. Les CSSS et les CRDITED interviennent, en collaboration avec l'ensemble des acteurs du réseau local de services, dans les différents milieux de vie où évolue la personne.

Déficience physique

C'est en 1995 que le ministère de la Santé et des Services sociaux a publié : *Les orientations ministérielles en déficience physique : Pour une véritable participation à la vie de la communauté*³. Ces orientations avaient été élaborées dans le but de soutenir la personne dans son processus d'intégration sociale, en aval et en amont de l'adaptation et de la réadaptation.

- *En ce qui a trait plus particulièrement au réseau de la santé et des services sociaux, il est nécessaire que soient créés davantage de mesures de soutien socioprofessionnel dans les centres de réadaptation en déficience physique .*

Il était indiqué dans ces orientations que les besoins des personnes ayant une déficience physique se manifestaient par rapport aux trois dimensions suivantes : personnelle, socio résidentielle et sociale et professionnelle. «*Quant à la dimension sociale et professionnelle, elle concerne l'exercice par la personne de rôles sociaux de nature publique. Ces rôles peuvent s'exercer dans divers milieux, du milieu de garde à l'enfance à celui de l'action bénévole en passant par l'école et le travail rémunéré, selon les aspirations et les besoins de la personne*⁴».

«En ce qui a trait au développement de l'autonomie sociale et professionnelle. Ces interventions d'adaptation et de réadaptation visent l'acquisition par la personne d'habiletés nécessaires à une participation active aux activités sociales et professionnelles correspondant à son âge, sa culture et ses aspirations (activités communautaires, professionnelles, scolaires, etc.). Ces interventions lui permettent de :

- *développer les habiletés nécessaires à la réalisation des activités privilégiées et être en mesure de transposer éventuellement ces habiletés à d'autres activités;*

³ OMDP 1995 : *Les orientations ministérielles en déficience physique : Pour une véritable participation à la vie de la communauté*³

⁴ OMDP 1995

- *développer les attitudes et les comportements lui permettant de participer activement à la vie de la communauté;*
- *se familiariser avec les différentes adaptations ergonomiques ou environnementales existantes afin d'être en mesure d'y recourir dans les divers sites et contextes où elle est appelée à fonctionner;*
- *se familiariser avec les différentes ressources existant dans la communauté afin d'être en mesure de les utiliser de façon optimale.*

D'autres éléments étaient soulevés lors de la révision 2003, tels, le peu de place aux besoins des familles, le manque d'accent sur l'amélioration de la qualité des services, les arrimages difficiles avec d'autres programmes et politiques et le sous financement du programme clientèle en déficience physique.

En ce qui a trait plus particulièrement au réseau de la santé et des services sociaux, il est nécessaire que soient créés davantage de mesures de soutien socioprofessionnel dans les centres de réadaptation en déficience physique (évaluation des capacités de travail, stages, etc.)⁵».

TED et DI

C'est en 2003, que le ministère de la Santé et des Services sociaux a produit le document d'orientation : *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*⁶.

Ce document est clair sur la responsabilité des centres de réadaptation dans l'offre de services : *« les centres de réadaptation en déficience intellectuelle auront la responsabilité d'offrir les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation aux personnes présentant un TED avec ou sans déficience intellectuelle*

L'offre de service des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement⁷ est claire et à l'effet que ces services relèvent encore de leur mandat. Dans le cadre de la réorganisation, il y a eu une certaine confusion face à l'offre de services. Ainsi, dans certaines régions, les centres de réadaptation prétendent que ces services ne relèvent plus d'eux et renvoient les usagers aux CSSS, qui eux ne sont absolument pas en mesure de fournir de tels services, ou aux organismes communautaires alors qu'ils n'ont pas ce mandat de réadaptation.

Extrait de la lettre de Dominique Viens aux établissements suite au dépôt de la pétition : *de tout mettre en œuvre pour éviter les ruptures de services, particulièrement quant à cette offre d'activités de jour.*

⁵ OMDP 47

⁶ Politique TED

LE RLS

« Un réseau intégré de services est une gamme complète de soins et de services de qualité, organisée et coordonnée sur un territoire donné, dispensée en collaboration, en complémentarité, et dans un continuum optimal d'interventions par des ressources communautaires, publiques et privées qui coordonnent les efforts cliniques et administratifs. Il est mis en place afin de répondre de manière personnalisée, équitable, efficace et efficiente à l'ensemble des besoins de santé et de services sociaux de personnes ... »

Bien que les organismes communautaires soient habituellement créés en réponse à des besoins identifiés par une communauté et sa volonté de prise en charge collective, ils s'inscrivent également en complémentarité de l'offre de service du réseau de la santé et des services sociaux. Ils sont des partenaires incontournables dans l'organisation des services auprès des personnes et de leurs familles. De ce fait, ils collaborent au projet clinique et aux diverses démarches de concertation au sein du RLS. Ils ont démontré la qualité de leurs interventions et leur efficacité dans plusieurs domaines d'intervention, tant auprès des personnes que des familles. Leur contribution dans l'organisation des services a été reconnue dans les politiques et orientations ministérielles.

L'autonomie des organismes communautaires

Les organismes communautaires ont plusieurs caractéristiques, dont celle très importante, d'être autonomes dans la détermination de leurs approches, de leurs pratiques et de leurs orientations. Le respect de l'autonomie des organismes communautaires est présenté comme un enjeu crucial dans la politique de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire. D'une part, les organismes communautaires ont souvent exprimé l'importance qu'ils accordent à leur autonomie et le malaise qu'ils ressentent vis-à-vis des pratiques qui y portent atteinte. D'autre part, l'État reconnaît sa responsabilité à l'égard des services publics et la nécessité de garder la contribution des organismes communautaires distincte de ceux-ci.

Le service ou l'intervention communautaire sont alors essentiellement appréciés sous l'angle de cette complémentarité avec l'offre de services publics. Comme l'indique d'ailleurs la politique, l'entente de service est un contrat de collaboration qui traduit avec précision les engagements des parties. Le gouvernement est « bailleur de fonds » et la relation qui s'établit n'en est pas une de subordination.

Ententes de services : L'entente de services marque un lien plus étroit entre les priorités ou les orientations ministérielles et les activités des organismes communautaires. L'organisme communautaire ne renonce pas à son autonomie dans la détermination de sa mission ou au regard de sa gestion, mais ses activités concourent de manière plus immédiate à la mise en œuvre des orientations ou des priorités ministérielles dans une vision de complémentarité. Cette relation donne lieu à un lien « contractuel » et la reddition de comptes qui y est associée doit fournir une réponse à des attentes explicitement signifiées, de nature qualitative et quantitative. L'organisme communautaire consent de manière libre et volontaire au lien contractuel qui résulte de l'entente de services.