

# La perception des personnes présentant une déficience intellectuelle quand aux services octroyés

Anik Larose, directrice générale, AQIS

Mathalie Poirier, professeure-chercheuse, UQAM

Université Internationale d'été en déficience intellectuelle

14 mai 2018



Mouvement *PHAS*



**UQÀM** | Service aux collectivités  
Université du Québec à Montréal



# Contexte

- Les organismes demandeurs
  - L'Association du Québec pour l'Intégration Sociale (AQIS)
  - La Fédération des Mouvements Personnes D'Abord du Québec (FMPDAQ)
  - Le Mouvement Personnes Handicapées pour l'accès aux Services (Mouvement PHAS).
  - La Confédération des Organismes de Personnes HANdicapées du Québec (COPHAN)
- Aide financière à la recherche et à la création obtenue dans le cadre des services à la collectivité de l'UQAM



# Contexte



- 2001 : Politique en déficience intellectuelle : « De l'intégration sociale à la participation sociale.
  - Le gouvernement québécois apporte des modifications importantes à la structure et à l'accès aux services publics de santé et des services sociaux.
- 2003 : Un geste porteur d'avenir
- 2008 : Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.
- 2015 : Loi 10 : Création des CIUSSS/CISSS.



# Contexte



- Les services de soutien à la vie autonome des jeunes adultes ayant une DI sont particulièrement touchés, alors que ceux-ci ont besoin de ces services pour s'intégrer et participer socialement.
- Il est difficile pour les organismes de défense des droits des personnes en situation de handicap de confirmer les diminutions d'accès aux services, compte tenu de l'ampleur de la tâche et de leurs limites sur le plan méthodologique.
- Il est difficile d'avoir accès à des données qui ne distinguent pas le diagnostic (DI et TSA)



# Contexte



- ▶ Une étude réalisée auprès des référents est faite afin de bien saisir le contexte.
  - ▶ Deux parents
  - ▶ Deux gestionnaires du MSSS
  - ▶ Un professionnel du MSSS
  - ▶ Deux gestionnaires d'une association communautaire
- ▶ Ce qui en ressort
  - ▶ Chaque réforme appauvrit les services auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle



# Objectif

- L'objectif de cette présentation est de décrire les perceptions qu'ont les personnes présentant une DI, ainsi que leur famille, quant aux services gouvernementaux qu'ils ont reçus au cours des dernières années et ceux qu'ils recevaient avant la mise en place de la Politique en déficience intellectuelle (MSSS, 2001).



# Méthode



- Grille d'entretien élaborée pour documenter la perception des personnes présentant une DI concernant : (a) l'accès aux services avant et après 2001 et (b) les impacts sociaux et économiques occasionnés par les changements de l'offre de services.
- Les entretiens semi-structurés ont été réalisés auprès de 12 familles (9 femmes et 3 hommes) (8 parents et 4 intervenants de la communauté).
- 9 personnes étaient âgées de 21 à 35 ans (groupe 1)
- 3 personnes étaient âgées de plus de 35 ans (groupe 2)
- Une analyse thématique a été réalisée de façon descriptive sur la base des contenus.

# Lieu de vie

*J'habite avec mon père qui n'aime pas quand je dépense trop... Alors, je ne lui dis pas...*

- 9 personnes habitent à la maison familiale
  - 3 chez leurs parents
  - 4 chez leur mère
  - 2 chez leur père
- 2 personnes habitent en appartement supervisé (groupe 2)
- 1 personne habite en résidence intermédiaire (RI) (groupe 1)
- En majorité, l'aide provient de leurs parents
  - 2 reçoivent de l'aide occasionnelle d'un intervenant du CRDITED et une personne reçoit l'aide d'un intervenant du CSSS pour lui donner le bain
  - Celui vivant en appartement et celui habitant une RI bénéficient de l'aide de deux intervenants





# Activités spéciales et répits

*« Pour ma fête, ma sœur m'amène au restaurant et on va voir un spectacle »*

- 5 personnes reçoivent occasionnellement des amis à la maison
- 7 profitent de camps de vacances ou de répits
- 2 bénéficient de répits chez un membre de la famille
- 2 vont à l'occasion chez leur copain ou chez une amie
- Une personne ne profite pas de répits



# Travail

*« Oui, j'aime ça un peu trier des vêtements »*

- 10 personnes réalisent des activités de jour (associations de la région) qui ne sont pas rémunérées.
- Ils y travaillent en moyenne 3,5 jours (2 à 5 jours).
- Reçoivent l'aide sociale et une allocation.
- Une personne reçoit une allocation de ses parents, pour une autre, son diner lui est offert.
- 2 personnes n'ont pas d'activités de jour.
- De façon générale, ce sont les intervenants des associations qui les accompagnent, 2 personnes ont l'aide occasionnel de leur CRDITED.



# Travail



- La moitié se rend au travail en autobus de façon autonome, l'autre moitié utilise le transport adapté
- Les activités :
  - Création de bijoux, de cartes de souhait
  - Entretien ménager et travail sur une ferme
  - Classement de vêtements, préparation des aliments
  - Entrée de données à l'ordinateur



# Loisirs, amitié, amoureux

*« Moi j'ai dit à ma mère qu'aujourd'hui je suis malheureux, moi je me sens seul. Et ma mère elle m'a dit que je vais avoir un grand frère »*

- Tous ont des activités de loisirs
  - Peinture, théâtre, cinéma, spectacle, danse country
  - Café rencontre, activités à la paroisse, centre d'achats
  - Natation, ski alpin, badminton, marcher, vélo, patin, olympiques spéciaux
- Tous les jeunes du groupe 1 ont des amis (amis d'enfance ou ceux provenant des associations)
- Ceux du groupe 2 n'en n'ont plus
- Trois personnes ont des amoureux



# Santé

*« Les bobos sortent tranquillement plus je vieillie »*

- 9 personnes disent être en bonne santé
- 9 personnes disent aussi avoir des problèmes de santé
  - Mal aux genoux
  - Problème de glande thyroïde
  - Problème de sommeil
  - Obésité
  - Kyste au ventre, sang dans les selles
  - Problème cardiaque (porte un pacemaker)
  - Congestion nasale récurrente



# Santé

- Un seul n'a pas de médecin
- Les autres fréquentent leur médecin environ une fois par année
- 4 personnes vont chez le chiropraticien, chez l'ostéopathe, le massothérapeute, la nutritionniste ou chez leur dentiste fréquemment
- Tous s'y rendent avec leur parent
- Pour les urgences, ils contactent leur parent, les intervenants de la RI ou le 911

# Services non accessibles

## ► Groupe 1

- Accès au CISSS, mais il y a une liste d'attente selon la gravité du problème et de l'autonomie de la personne (peut prendre plusieurs mois)
- Six ans qu'il attend pour un service socio-professionnel
- Lorsqu'il y a service, nombre limité de rencontre, lorsque le problème est réglé, le dossier est fermé
- Attends des services depuis 1 an
- Intervenante en arrêt de maladie et non remplacée
- Par contre, lorsque j'ai besoin de services, je reçois les services 2 ans plus tard



# Services non accessibles

- ▶ Groupe 2
  - ▶ Depuis 5 ans elle a les services d'un intervenant du CRDITED, car elle fait des crises
  - ▶ N'a pas vu d'intervenant du CISSS depuis 3 ans
  - ▶ Le CRDI est un service qui aide à développer l'autonomie, mais les services ne sont pas toujours offerts. Ils sont aussi parfois de courte durée et leurs effets ne se maintiennent pas à long terme





# Services perdus

## ■ Groupe 1

- Il n'y a plus d'éducateur qui va à la maison depuis longtemps (8 ans)
- Avant 21 ans, intervenante du CRDITED qui venait une fois par semaine, maintenant : dossier est fermé depuis 9 ans (J)
- A perdu les services du CRDITED lorsqu'elle a eu 18 ans (J)
- Au cours des 10 dernières années, changement d'intervenants au moins 20 fois
- Madame se fait souvent répondre que sa fille va bien, qu'elle est déjà très bien encadrée par sa famille et que le CRDITED ne voit pas l'importance d'ajouter des services
- Des services... Oui on n'en a de besoin, mais on est jamais prioritaire parce qu'on s'occupe d'elle



# Services perdus

- Groupe 2
  - N'a plus d'éducateur de son CRDITED depuis 7-8 ans
  - Programme Passe-Action (ne sait jamais d'une année à l'autre)
  - Elle avait un médecin au CLSC, mais elle est partie au privé



# Services désirés

*« J'ai déjà été au CSSS, mais ils ont fermé le dossier parce que j'étais trop autonome et que je n'avais pas besoin d'éducateur »*

- 9 personnes voudraient des services
  - 5 personnes voudraient des services pour des difficultés psychologiques (humeur, anxiété, toc, trouble de comportement, crise, conflit avec la famille, les amis, les voisins)
  - Intervenant pour leur offrir des activités de stimulation (yoga, entraînement, basketball)
  - Intégration au marché du travail
  - Programme pour les aider à gérer leur budget
  - Programme d'aide pour trouver un appartement
  - Cours de cuisine et gestion du congélateur
  - Transport adapté à faible coût



# Rêves

*« Avant je voulais un homme charmant, maintenant, je n'ai plus de rêve... »*

- ▶ Trois personnes voudraient aller en appartement
- ▶ Cinq personnes voudraient un vrai métier
  - ▶ Balayer les cheveux dans un salon de coiffure
  - ▶ Une voudrait être aide cuisinier
  - ▶ Une voudrait travailler dans un bureau
  - ▶ Deux voudraient travailler en art de la scène
- ▶ Deux voudraient voyager à nouveau

# Retour sur les résultats

- ▶ Lieu de vie
  - ▶ La majorité vive chez leurs parents
- ▶ Activités et répit
  - ▶ La majorité a des activités et profitent de répit
- ▶ Travail
  - ▶ La majorité a un travail non rémunéré
- ▶ Loisirs, amitié, amoureux
  - ▶ La majorité a des loisirs et ceux-ci sont variés
  - ▶ Avec l'âge, les amitiés se dispersent
- ▶ Santé
  - ▶ La majorité est en bonne santé et voient leur médecin une fois par année
  - ▶ Les services paramédicaux sont défrayés par les parents
- ▶ Services
  - ▶ Baisse de service depuis les 8 dernières années (2010)



# Que fait-on ?

- Dans un contexte où les parents sont vieillissants
  - Lieu de vie
  - Le travail
- Dans un contexte où les interventions s'offrent selon les besoins
  - La définition d'un besoin (long terme vs ponctuel)
- Dans un contexte où le développement de la personne se poursuit tout au long de la vie
- Dans un contexte où la déficience intellectuelle est moins intéressante
  - Financement est moins important pour les projets en DI
  - Universités offrent peu de cours concernant la DI
  - Offre d'emploi plus présente pour les TSA peu pour la DI