

DOCUMENT POST MORTEM

FORUM DU MOUVEMENT

PHAS

3 ANS PLUS TARD ... BILAN

ET PERSPECTIVES

5 JUIN 2009

Rédaction Carolyne Lavoie
Juin 2009

DOCUMENT POST MORTEM

ÉVÈNEMENT : FORUM DU MOUVEMENT PHAS
3 ANS PLUS TARD...BILAN ET PERSPECTIVES

DATE : 5 JUIN 2009
DE 9H00 À 16H00

COMITÉ ORGANISATEUR : Marie-Claude Gagnon, PHAS (jusqu'en avril 2009)
Aude Exertier, PHAS (à partir de mai 2009)
Carolyne Lavoie, SPPH
Diane Melnitzky, Dysphasie Plus
Michel Gignac, OPHQ
Julie Tremblay, AQRIPH

Soutien de : Hélène Morin et Thérèse Colin, CRADI

ENDROIT : DRUMMONDVILLE
HÔTEL BEST WESTERN
(915, rue Hains Drummondville, J2C 3A1
819- 478- 4971)

ANIMATION : ARIANNE ÉMOND
(630, Querbes #10, Outremont, H2V 3W7 / 514-277-1813)

AIDE LOGISTIQUE : DESTINATION À LA CARTE / SOPHIE CHAMPAGNE
(680, Victoria avenue suite24, St- Lambert, J4P 3S1 /
450-466-9342)
**Prise en charge des inscriptions et des ententes avec l'hôtel.
Présence lors de la journée pour accueil des participants et
logistique générale.**

LUC DAGENAI
450-465-9648
**Création du lien Internet pour les inscriptions faites sur le site
du Mouvement.**

CAROLYNE LAVOIE
(217, de Cherbourg, Lavaltrie, J5T 1Z3 / 450-608-0595)
**Contrat pour la logistique de la journée avec compagnie DALC
et rédaction du post mortem.**

NOMBRE DE PARTICIPANTS : 90 INSCRITS
78 PRÉSENTS

Les inscriptions rassemblaient des participants de tous les milieux :

19 personnes du réseau public et parapublic
50 personnes du milieu communautaire
11 parents
10 personnes handicapées

NOMBRE DE RÉGIONS REPRÉSENTÉES : 10

- MONTRÉAL
- MONTÉRÉGIE
- QUÉBEC
- MAURICIE
- CENTRE DU QUEBEC
- ESTRIE
- LANAUDIÈRE
- LAURENTIDE
- BAS ST-LAURENT
- CHAUDIÈRE-APPALACHES

RÉGIONS NON REPRÉSENTÉES : 6

- SAGUENAY
- COTE NORD
- GASPÉSIE
- ABITIBI
- OUTAOUAIS
- LAVAL

CONFÉRENCIERS : OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUEBEC
Pierre Berger / Valérie Vanasse
Bureau de Drummondville

LA RÉORGANISATION EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX / MISE À JOUR SUR LA POLITIQUE A PART ÉGALE

CENTRE DE RÉADAPTATION DE L'ESTRIE

Sylvie Doiron
Directrice des services à la clientèle

**DES BONS COUPS DANS LE MILIEU / LE PROJET
APOLLO DU CRE**

CSSS DORVAL – LACHINE

Maria Mastroianni, chef d'administration des programmes
Marie- Ève Giguère, psychoéducatrice équipe DI -TED

**PRÉSENTATION D'UN PROJET CLINIQUE NOVATEUR
EN DI –TED**

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Martine Bégin et Jocelyne Bélanger (en remplacement de Marie-
Josée Guérette, sous – ministre adjointe à la Direction générale des
services sociaux au MSSS)

**EXPOSÉ SUR LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN D'ACCÈS
POUR LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE**

**DOCUMENTS EN
ANNEXE :**

- DOCUMENTS CONTENUS DANS LA Pochette des PARTICIPANTS (**incluant le questionnaire concernant les pistes de travail pour le Mouvement ainsi que la fiche d'évaluation**);
- LISTE DES PRÉSENCES;
- EXPOSÉS DES CONFÉRENCIERS (FORMAT PAPIER) ;
- CONTRAT DE LA COMPAGNIE *DESTINATION A LA CARTE*;
- DIFFÉRENTES FACTURES.

ANALYSE DES QUESTIONNAIRES REMPLIS PAR LES PARTICIPANTS

1. FICHE D'ÉVALUATION (voir document en annexe / pochette du participant)

NOMBRE DE DOCUMENTS RÉCUPÉRÉS :

43
Taux de réponse de 54%

FAITS SAILLANTS :

17 personnes (37%) ont été déçues des temps d'échanges entre la salle et les conférenciers. Ils auraient apprécié disposer de plus de temps.

4 personnes (9%) ont trouvé que la présentation de l'OPHQ était pertinente.

2 personnes (5%) n'ont pas apprécié l'animation.

38 personnes (88%) ont apprécié le choix de la région. Tandis que 4 personnes (9%) auraient préféré que le forum se tienne dans une autre région.

43 personnes (100%) nous ont mentionné que la salle était trop climatisée mais, que la nourriture était excellente.

3 personnes (7%) auraient apprécié une synthèse plus complète.

SUGGESTIONS DE TRAVAIL POUR L'AVENIR DU MOUVEMENT PHAS (voir document en annexe / pochette du participant)

**NOMBRE DE DOCUMENTS
RÉCUPÉRÉS :**

21
Taux de réponse 26%

FAITS SAILLANTS :

Affirmation 1 : Le Mouvement PHAS devrait se préoccuper de la réorganisation des services en santé et en services sociaux.

15 personnes (71%) sont d'accord pour que PHAS se préoccupe de la réorganisation des services en santé et services sociaux. 1 personne (4%) est en désaccord avec cette suggestion.

Les 15 personnes en accord nous mentionnent qu'il faut être vigilant quant aux épisodes de services, à la conservation de l'autonomie des organismes communautaires ainsi qu'à l'uniformité des services offerts et au respect des besoins des personnes qui les reçoivent.

Affirmation 2 : Le Mouvement PHAS doit faire des représentations pour une meilleure utilisation des budgets par les établissements.

9 personnes (43%) sont d'accord avec cette affirmation.

Toutefois, certains mentionnent qu'il est important de reconnaître les efforts de certains établissements. D'autres nous soulignent qu'ils sont témoins d'iniquités dans leur région et que PHAS devrait être vigilant par rapport à cette répartition. D'autres attirent notre attention sur le fait que PHAS doit intervenir essentiellement auprès du ministère de la santé et des services sociaux.

Affirmation 3 : Le Mouvement PHAS doit travailler sur la question de la pénurie et de la formation des ressources professionnelles.

13 personnes (62%) sont en accord avec cette affirmation. Par contre, plusieurs se questionnent sur le pouvoir du Mouvement par rapport à cette problématique. Il est tout de même proposé de rencontrer les différents ordres professionnels.

2 personnes (10%) ne voient pas la pertinence de traiter ce sujet puisqu'il n'y a pas vraiment d'issue.

Affirmation 4 : Le Mouvement PHAS doit chercher à faire augmenter les budgets des établissements pour répondre aux listes d'attente.

10 personnes sont en accord avec cette affirmation sans pour autant donner de réels commentaires ou suggestions.

3 personnes (14%) ne sont pas d'accord pour que PHAS déploie des efforts sur cette question. Ils souhaitent davantage que PHAS sensibilise les établissements aux besoins réels des personnes et que leurs besoins essentiels soient répondus.

Affirmation 5 : Le Mouvement PHAS doit travailler sur l'accès à l'information.

15 personnes (71%) sont en accord avec cette affirmation. Certains suggèrent que PHAS devienne le relais d'information entre les Regroupements provinciaux et les organismes de base. Les participants souhaitent être mieux renseignés concernant les différents termes utilisés (premier service, couloir de services, délais d'attente).

Affirmation 6 : Le Mouvement PHAS doit davantage mobiliser et se concerter avec d'autres réseaux.

12 personnes (57%) ont donné des suggestions de partenariats (possibles ou non / déjà existant ou non). De ces suggestions, on peut retrouver : le réseau public, le Conseil de la famille, les CSSS dont les projets cliniques sont déjà en fonction, le milieu communautaire, les cliniques privées, les ordres professionnels, le réseau de l'éducation, les Fédérations des établissements, Regroupements provinciaux, le réseau des aidants naturels

Affirmation 7 : Le Mouvement PHAS doit mobiliser et sensibiliser le grand public. Si oui, à quelle action vous sentiriez-vous le plus à l'aise de participer?

12 personnes (57%) ont répondu à cette question. Certaines ont proposé de faire parler de nous à la télévision, dans les journaux, les bulletins de nouvelles. D'autres proposent que les personnes handicapées, les parents et les associations demandent une rencontre avec leur député et qu'ils lui transmettent un message commun. Une personne souligne l'excellent travail de sensibilisation possible grâce au show *Accès cible* et désire que la tradition se poursuive. Plusieurs personnes sont prêtes à faire circuler une pétition.

Implication au sein de différents comités

Aucun nouveau participant ne souhaite s'impliquer au sein d'un comité de PHAS. Ils nous mentionnent être déjà impliqué, habiter trop loin ou ne pas avoir le temps...

14 personnes (66%) mentionnent tout de même vouloir être contactées lors des activités de mobilisation et nous laissent leurs coordonnées.

RÉSUMÉ DE LA JOURNÉE

La deuxième édition du Forum du Mouvement PHAS avait lieu le 5 juin 2009, à Drummondville. Cet événement a rassemblé plus de 80 personnes, de 10 régions différentes, concernées par l'accès aux services de santé et de services sociaux pour les personnes handicapées et leur famille.

Le forum de 2006 nous avait permis de dresser un état de situation en ce qui a trait à l'attente de services en santé et services sociaux. À cette époque, la moyenne de l'attente se situait entre 3 mois et 2 ans pour l'obtention d'un service. De ce forum était également née une déclaration de droits écrite par les participants et portée, ensuite, par tous les adhérents au Mouvement. Cette déclaration a été signée par plus de 35 000 personnes qui croient à sa pertinence et au message qu'elle véhicule.

Depuis trois ans, le Mouvement PHAS a mené plusieurs actions qui ont porté fruits. L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) admet que ses équipes ont dû se questionner suite au forum de 2006. En 2007, le ministre Philippe Couillard octroyait un montant de 105 M\$ pour l'accès aux services de santé et aux services sociaux pour une période de 3 ans. Résultat tangible de la mobilisation de divers acteurs dont le Mouvement PHAS. La pertinence de PHAS n'est donc plus à prouver. Le Mouvement est un acteur important et reconnu par ses pairs ainsi que par les différents décideurs politiques.

Le paysage du milieu de la santé et des services sociaux s'est considérablement transformé depuis la tenue du dernier Forum. En effet, la réforme des services de santé et des services sociaux est en cours. Cette réforme, qui se base entre autre sur l'approche populationnelle et sur la hiérarchisation des services, entraîne des problématiques qui touchent directement les personnes handicapées et leur famille. On remarque, entre autre chose, la formation d'une deuxième liste d'attente, une bureaucratie beaucoup trop lourde pour les intervenants ainsi qu'une problématique liée aux épisodes de services. En 2008 s'est ajouté le Plan d'accès qui précise les lignes directrices aux établissements en termes de priorisation.

Malheureusement, nous ne pouvons que constater que l'attente de services est encore bien réelle pour les familles et les personnes handicapées. A titre d'exemple, nous savons que le nombre de personnes en attente en DI -TED est passé de 709 à 1662 depuis 2006.

Le Plan d'accès est trop jeune pour savoir s'il apporte des solutions notables. De plus, le MSSS fait face à une pénurie de main d'œuvre. Cette situation n'aide en rien la mise en route du Plan d'accès. Aussi, la compréhension et l'application du plan d'accès ne semble pas être uniforme chez tous les intervenants du milieu. Toutefois, il nous semble que le Plan d'accès prescrit que l'on s'occupe des cas plus urgents. Par contre, le fait de mettre en priorité des clientèles et des situations contribue à laisser des gens de côté.

Le premier Forum du Mouvement avait pu compter sur la présence d'un plus grand nombre de participants. Toutefois, les personnes présentes à cette deuxième édition avaient une opinion beaucoup plus étoffée et les interventions de la salle nous ont permis de creuser un peu plus le

sujet de l'accès aux services. L'avenir de PHAS a également pu être discuté et orienté grâce aux commentaires et suggestions des participants. Les présentations des différents conférenciers furent également très intéressantes et enrichissantes.

En matinée, l'OPHQ nous présentait un portrait statistique de la situation actuelle ainsi que des explications concernant la réorganisation des services. La Loi 83 donne la mandat à chaque CSSS de développer un projet clinique et organisationnel en collaboration avec ses partenaires locaux. Le projet clinique représente l'offre de services offerts à la population du territoire du dit CSSS. Ce projet doit s'élaborer en tenant compte des orientations ministérielles, des balises régionales et des besoins locaux. Cette façon de faire entraîne, bien entendu, des variations dans la compréhension et dans l'application de chaque projet clinique. Pour l'instant, environ 50% des projets cliniques sont terminés en déficience physique et en déficience intellectuelle – TED. Par contre, beaucoup de changements prévus se font attendre (entente entre établissements, transfert de certaines responsabilités de la deuxième ligne vers la première ligne, implantation d'équipe DI- TED dans les CSSS, etc.).

Malheureusement, les statistiques démontrent qu'il reste encore beaucoup à faire pour abaisser le nombre de personnes en attente ainsi que le temps d'attente pour un premier service. L'OPHQ affirme que le problème n'est pas la liste d'attente mais bien les délais déraisonnables. Les listes d'attente seraient principalement causées par le manque de ressources financières, l'insuffisance de ressources humaines qualifiées ainsi qu'à une organisation des services perfectibles.

L'OPHQ recommande que l'État investisse significativement dans les services d'assistance personnelle et d'aide domestique et qu'il donne accès à des services de stimulation précoce adéquats à la petite enfance. L'Office désire également que l'État investisse dans les services de réadaptation spécialisée et dans les services d'hébergement.

Pour leur part, les représentantes du Ministère de la santé et des services sociaux notent une augmentation des services à la population. Elles ne considèrent toutefois pas que tous les besoins sont comblés. Elles soulignent également que le Plan d'accès n'a pas ralenti l'offre de services. Il vise surtout à outiller les établissements afin qu'ils atteignent un certain standard et qu'ils puissent optimiser les services offerts et ajouter les ressources nécessaires.

L'après-midi nous a permis de mettre en avant plan des bons coups du milieu. En effet, le projet Apollo, mis en place par le centre de réadaptation de l'Estrie, a pour mission de réorganiser les services du CR afin d'agir au moment le plus approprié auprès de sa clientèle. Les principaux objectifs du projet sont d'accroître l'accessibilité, d'accroître les retombées sur la participation sociale et de renforcer le bien-être de la clientèle et du personnel. L'accompagnement continu compose avec les ressources du milieu qui sont déjà en place (CPE, maternelle, école, etc.) et les interventions qui sont posées le sont tant au niveau communautaire, de groupe qu'individuel. Le projet prône un dialogue plus ouvert avec les partenaires ainsi qu'un plus grand respect des rôles de chacun. De plus, l'équipe est mobilisée vers les besoins de l'ensemble de la clientèle. Pour l'instant, ce projet a été implanté en petite enfance. Il sera, dans un avenir rapproché, introduit dans tous les programmes du CRE.

Par la suite, le CSSS Dorval –Lachine nous présentait son projet clinique en DI- TED. Les deux cibles retenues pour l'élaboration du projet clinique sont d'améliorer le soutien offert aux parents

et aux familles en développant davantage le rôle de guichet d'accès en première ligne et en actualisant le rôle de l'intervenant pivot. Il s'agit également d'augmenter l'expertise des intervenants du réseau et d'améliorer, lorsque nécessaire, la collaboration et la concertation fondée sur une approche multimodale. Pour accéder à ces cibles, 5 comités de travail furent mis en place : comité de mise en place du guichet unique d'accès aux services de première ligne, comité de partage d'expertise local, comité de création d'un outil unique d'évaluation, comité de pratique concertée de préparation aux grandes transitions de vie, comité d'amélioration de la collaboration et de concertation concernant les enfants avec des besoins spéciaux associés à une double problématique.

L'équipe DI- TED tente par plusieurs moyens de mieux répondre aux besoins de sa clientèle. A titre d'exemple, l'intervention faite auprès des familles d'enfants d'âge préscolaire comporte un groupe de stimulation précoce parent-enfant, du support et de l'accompagnement des parents ainsi qu'un service de consultation (support suite au diagnostic, support lors des étapes de transition de vie, accompagnement pour les nombreuses démarches, etc.). Ce dernier permet d'éviter l'aggravation de certaines problématiques lorsque les services du centre de réadaptation tardent à venir.

Malheureusement, le programme n'arrive pas à offrir des mesures supplétives aux personnes en attente de service d'orthophonie et d'ergothérapie et les listes d'attente sont toujours présente en soutien à la famille. Toutefois, le souhait de base demeure, toujours, de donner le bon service, au bon moment, au bon endroit et par la bonne personne.

Les présentations complètes de l'OPHQ, du Ministère de la santé et des services sociaux, du Centre de réadaptation de l'Estrie (projet Apollo) ainsi que celle du CSSS Dorval – Lachine (programme DI- TED) sont disponibles sur le site du Mouvement PHAS (www.mouvementphas.org) .