

TRANSCRIPTION

MOT À MOT

Date : 6 octobre 2004

Durée : 18 min 07 sec

Mots : 3092

SUJET : DISCOURS DU MINISTRE PHILIPPE COUILLARD À LA CONFÉRENCE OPS/OMS SUR LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE.

GASTON HARNOIS (PRÉSIDENT, COMITÉ ORGANISATEUR) :

... votre humble serviteur qui a l'heureux plaisir de vous présenter le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, M. Philippe Couillard, le Dr Philippe Couillard qui gère, comme peut-être la plupart d'entre vous, du moins les Québécois le savez, le plus gros ministère du gouvernement, 42% des dépenses et il a sous son égide 225 000 employés qui travaillent au ministère et dans le réseau de la santé et des services sociaux. Donc, c'est un personnage très important. Il me disait il y a juste un moment: « Quand les gens communiquent avec le ministre de la Santé et des Services sociaux, c'est toujours pour demander plus d'argent. » Donc, le Dr Couillard est né à Montréal, donc c'est un Montréalais, en 1957. Il est marié, le conjoint de Suzanne Pilote et parent de cinq enfants. Il a son doctorat en médecine de l'Université de Montréal. C'est un neurochirurgien chevronné et qui travaillait à Sherbrooke avant d'être nommé ministre de la Santé et des Services sociaux. Il était, et j'imagine qu'il l'est probablement encore, professeur à la faculté de médecine, mais j'imagine qu'on ne peut pas être ministre de la Santé et professeur à la faculté.

(commentaire inaudible de la salle)

Bon, voilà! Voilà! Et c'est un homme que... Il est membre du conseil d'administration, c'est un homme qui a un engagement social connu. Il est président du Comité ministériel du développement social depuis 2003. Je pense que, évidemment, ce n'est pas ici un forum pour dire qui est le ministre du Québec le plus populaire, mais je pense que dans les journaux...

(Applaudissements)

Ah bien, voilà! Dans les journaux du Québec, un peu partout, les gens reconnaissent que c'est probablement l'un ou le ministre le plus influent au Québec et je pense qu'il a cette qualité de sincérité, de franchise, et j'allais dire, un peu de fraîcheur qui ressort dans ses propos. When Minister Couillard speaks, we know what he's saying. He comes straight to the point and he uses an approach which is appreciated by those who have the privilege and pleasure of coming in contact with him. Donc, sans plus tarder, j'inviterais le ministre de la Santé et des Services sociaux, Dr Philippe Couillard.

PHILIPPE COUILLARD (MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX) :

Merci Dr Harnois pour cette gentille introduction, qui cependant, met la barre bien haute. Je ne peux maintenant que décevoir l'auditoire après une introduction aussi flatteuse. Dr Saraceno, Dr Caldas de Almeida, mesdames, messieurs, au terme de ces deux journées de travaux intensifs que vous avez conclues de si brillante façon par la déclaration de Montréal, je suis très heureux de me joindre à vous pour mettre en lumière les acquis de cette conférence. Et comme membre du gouvernement du Québec, je suis très fier qu'un événement d'une telle portée ait pu se dérouler ici, à Montréal. On a beaucoup ici parlé de valeurs tout le long de vos travaux et c'est une bonne façon d'aborder la question qui rejoint tout à fait mes préoccupations d'homme politique. Car, justement, la mission, le côté constructif de la politique c'est de veiller à ce que les valeurs d'une société puissent être transposées le plus fidèlement possible en actions et en services directs à la population.

Le fait que la conférence soit placée sous l'égide de partenaires aussi prestigieux que l'Organisation mondiale de la santé et l'Organisation panaméricaine de la santé était en soi un gage de succès. Ces parrainages de plus haut niveau fournissent aussi d'excellentes garanties sur la diffusion et sur la pérennité de ce que vous venez d'accomplir. On y a fait allusion il y a quelques minutes. Vous le savez sans doute, le Québec est une société qui se veut très ouverte sur le monde et historiquement, cette volonté de coopérer s'est beaucoup exprimée à travers les canaux de la francophonie.

But more and more, we insist on adding Pan-American collaboration to our multilateral actions, as we have done today and over the past two days here. Tonight, Dr. Harnois and Mr. Caldas de Almeida presented a Declaration of Montreal on intellectual disabilities. This document is in the forefront and provides us with an important frame of reference in this field of activities. This is truly a historical moment that will affect the future of people living with intellectual disability and their family. One also has to think about the families and sometimes this is overlooked. In this sector, Quebec has accomplished a lot - still not enough, we know, but a lot - acquiring experience it is obviously disposed to share. We are also interested in learning from the experiences of others and especially from the success stories and sometimes also, frankly, from mistakes that we will try not to repeat. We always invent our own mistakes though, we know about that.

J'aimerais maintenant prendre quelques minutes pour broser un tableau de notre intervention dans le secteur de la déficience intellectuelle. Au Québec, on estime qu'environ 200 000 hommes, femmes et enfants pourraient présenter les caractéristiques particulières et communes associées à cette entité. Toutefois, seule une faible proportion d'entre eux devra, au cours de sa vie, recevoir des services de soutien. Une aide de ce genre prend des formes variées. Elle s'exprime avec plus ou moins d'intensité et elle peut durer plus ou moins longtemps. Comme vous tous, il va sans dire que nous prenons bien soin, ce qui n'a pas toujours été le cas dans l'histoire de nos services sociaux et de santé, de distinguer la déficience intellectuelle de la maladie mentale. Et j'avais, avec Dr Saraceno, une discussion intéressante il y a quelques minutes sur cette question, puisqu'au sein de l'Organisation mondiale de la santé, c'est avec la maladie mentale qu'est regroupée la déficience intellectuelle. Ce sont en fait bel et bien des problèmes et des champs d'action qu'on pourrait qualifier de voisins, mais également différents, qui supposent des approches distinctes et qui mettent donc à contribution des équipes professionnelles et des ressources institutionnelles propres, du moins chez nous.

Dans le déploiement de notre offre de services en déficience intellectuelle, l'un des grands moments charnière que je voudrais évoquer ici, est la parution en 1988 d'orientations intitulées « L'Intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social. » On y prévoyait entre autres un arrêt graduel de l'admission des enfants et des adultes dans un établissement du réseau, du seul fait qu'ils présentaient une déficience intellectuelle. Pour ce faire, il était prévu une

réinsertion sociale des personnes vivant jusque là en établissement en les dirigeant vers des ressources mieux intégrées à l'ensemble de la vie sociale. C'est donc dire que l'on visait une véritable transformation des ressources et des services institutionnels qui existaient alors pour en faire un réseau de services intégré dans la communauté. Une dizaine d'années après la publication de ces orientations, nous avons le besoin de faire le point, une démarche toujours bonne dans l'exercice des responsabilités gouvernementales. L'un des premiers constats, et vous, qui êtes des experts du domaine, vous n'en serez pas surpris, c'est que la qualité de vie des personnes dont nous parlons s'était considérablement améliorée et j'ai moi-même pu vérifier la différence de qualité de vie entre une personne vivant en institution et une qui avait le bonheur d'être placée dans un milieu plus naturel, soit un milieu familial ou au moins dans la communauté. Et quant aux familles, elles avaient retrouvé une certaine emprise ou la perception certes, d'une certaine emprise sur le développement de leur enfant. D'un point de vue plus vaste, l'un des grands bénéfices des orientations et leur mise en vigueur a été l'apparition progressive d'un consensus dans la société en faveur de l'intégration sociale.

Ce n'est pas dire, bien sûr, que tout était parfait pour autant. Encore beaucoup de travail à faire. La réinsertion sociale avait bel et bien été lancée, mais il a fallu constater qu'elle s'était parfois limitée au cadre de vie physique des installations qui entourent la personne. En d'autres mots, la personne présentant une déficience intellectuelle vivait peut-être parmi nous au sens géographique, mais posons-nous la question: Vivait-elle ou vit-elle vraiment avec nous, au sens social? Participe-t-elle pleinement à la vie de la collectivité? Il faut dire qu'à l'époque, et encore maintenant, les environnements résidentiels ne s'étaient pas assez diversifiés et que les mesures de soutien à l'intégration au travail étaient demeurées nettement insuffisantes. D'autres difficultés ont aussi été observées à l'époque, notamment sur l'articulation du travail réalisé à l'échelle des différents réseaux, éducation par exemple. Cela compromet notamment un déploiement pleinement ordonné et concerté des services destinés aux personnes en question, comme à leur entourage. Et donc, pour toutes ces raisons, nous sommes en quelque sorte retournés à notre planche à dessins en vue de préparer une nouvelle politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leur famille - encore une fois, les familles - et aux autres proches. Et celle-ci a été publiée il y a trois ans sous le titre très important et révélateur « De l'intégration sociale à la participation sociale, » ce titre était en soi un programme. L'intégration physique était très avancée, mais s'il reste à faire des efforts de ce côté, il faut maintenant viser l'objectif d'une pleine participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Nous avons ainsi défini les moyens pouvant le mieux contribuer au développement de leur plein potentiel ainsi que les outils de nature à soutenir adéquatement cette participation sociale. Et en cela, nous avons résolu de miser fortement sur une interaction renforcée entre la personne et l'environnement. Il a fallu pour cela travailler sur les deux termes de cette équation, c'est-à-dire intervenir à la fois auprès de la personne et de l'environnement social. Encore trop souvent, on a de la difficulté à faire accepter dans les milieux sociaux ce nécessaire retour à la communauté.

Ceux qui sont du Québec, et de la région de Québec particulièrement, se souviendront de ce regrettable épisode au cours des dernières semaines où lorsqu'une communauté, un quartier a appris qu'on voulait introduire chez eux des personnes atteintes de déficience intellectuelle en hébergement alternatif, les gens s'y sont opposés pour toutes sortes de raisons non fondées et un ensemble de stéréotypes finalement, qui a fait en sorte que le projet a été retardé.

The responsibility of parents in the development of their child was reaffirmed with force in this policy. We improved support services to family since our evaluations indicated some of their needs were not being met and are still not completely met, of course. To achieve this, we had to solicit the contribution

of many others sectors from community organisations to the education network to municipalities. That is the reason we have focussed a lot of our efforts on the need for collaboration between different sectors of activity such as these. I would like here to insist on a very important element, the participation in society of people with an intellectual disability is not only important for them, their participation is an asset to the collectivity itself and it represents an important contribution to society's development and it is also, I believe strongly, a measure of our own humanity. We are currently implementing all these objectives, which are detailed in our government action plan. Once applied, they translate into the very principles I just evoked.

En outre, nous avons déposé en juin dernier un ambitieux projet de loi que nous discutons actuellement au parlement, mettant en place une série de mesures et d'outils destinés à agir positivement sur l'intégration et la participation sociale des personnes handicapées. Ce projet de loi est une loi cadre reposant sur une approche structurée et transparente, permettant dans tous les secteurs d'activité d'identifier les obstacles à l'intégration des personnes handicapées et de mettre en œuvre des moyens concrets d'action pour permettre à ces citoyens de participer pleinement à la vie en société. Et la définition de handicap, la définition de personne handicapée a été volontairement rédigée de la façon la plus large et englobante possible, de façon à ce que clairement, elle englobe également les personnes atteintes de déficience intellectuelle. Les valeurs et objectifs qui ont soutenu le cheminement que je viens de décrire en matière de mentalité et d'approche sont, j'en suis convaincu, partagées à quelques variantes près par l'ensemble des pays représentés à cette conférence.

Et voici que nous aurons maintenant en commun un document de référence fort qui pourra guider notre action future: La déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle. Car il s'agit bel et bien d'une déclaration de principe pouvant guider les organisations internationales, les pouvoirs publics et les sociétés civiles dans leurs démarches en vue d'assurer une citoyenneté pleine et entière aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Il s'agit donc d'une contribution marquante dans la recherche qui nous est commune, dans le meilleur respect des droits et libertés des citoyens de ce monde, si difficile et si chaotique comme le disait Mme Jean plus tôt. La diffusion de la déclaration aura aussi l'avantage de favoriser une plus grande visibilité pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Adhérer aux principes contenus dans cette déclaration, c'est s'engager en faveur de la protection et de la promotion des droits de ces personnes. C'est aussi accepter de militer pour garantir leur dignité par le renforcement de l'intégration et de la participation sociale dont j'ai parlé plus tôt. C'est enclencher la mise en œuvre de programmes mettant à contribution la personne elle-même, son réseau social, les collectivités locales, afin toujours de favoriser cette intégration.

En somme, ce que nous lançons ensemble aujourd'hui aux états et aux citoyens, c'est une véritable invitation à l'action et une route claire à suivre. Le comité qui prend maintenant la charge de la préparation d'une convention internationale doit savoir que c'est fort de notre appui, de l'appui du gouvernement du Québec qu'il s'engage dans cette démarche. Pour ce qui est du Québec, donc, je vous confirme qu'il existe une volonté politique très ferme de continuer à faire évoluer les mentalités et à adapter les programmes conformément à l'esprit de votre déclaration. Comme le prévoit la politique lancée en 2001, nous consoliderons donc encore davantage notre gamme de services. Nous avons encore bien des défis à relever pour mieux adapter les services aux personnes. Pour franchir un pas de plus, nous avons besoin d'accroître nos connaissances. Notre intention est de nous associer dès les prochains mois aux fonds de recherche québécois, plusieurs fonds de recherches reliés à la santé afin de lancer un programme de recherche et d'évaluation en matière de déficience intellectuelle et de troubles envahissant du développement. Et le formidable réservoir d'expertise au Québec sur cette question...

(applaudissements)

Le formidable réservoir d'expertise au Québec sur cette question s'est manifesté de façon concrète et éclatante et j'en profite pour rendre hommage à M. Bouchard à titre de président de la Fédération des centres de réadaptation de déficience intellectuelle. Lorsque, comme vous le savez, nous avons mis sur pied en un peu plus de deux ans, un programme de traitement et de soins pour les enfants et les adultes atteints de troubles envahissants du développement et dans la même période avons mis également au point un programme de formation pour doter le Québec d'intervenants qualifiés dans le domaine, qui auront une formation reconnue et qui rayonneront dans le monde entier, j'en suis sûr et feront notre fierté comme Québécois.

(applaudissements)

Parce que, bien sûr, en savoir plus, c'est toujours agir plus judicieusement et les connaissances qui se dégageront de ces travaux nous aideront à prendre, pour la suite des choses, les décisions les plus pertinentes. Les principes de la science et de la rigueur s'appliquent autant à la déficience intellectuelle qu'aux autres domaines des soins de santé et des services sociaux et c'est très évident pour nous. [Applaudissements] Je suis convaincu et j'en ai la preuve sonore depuis quelques secondes que ce projet sera très mobilisateur, à la fois pour le milieu de la pratique et pour celui de la recherche. Et pour avoir visité un des centres de réadaptation à Montréal où il se fait de la recherche, j'ai pu constater de visu l'influence directe de cette recherche pour l'amélioration des services et le meilleur usage également des fonds publics. L'un n'exclut pas l'autre, au contraire. Je tiens donc à ce que cette démarche soit la plus transparente possible, aussi bien pour la définition des pistes de recherche que pour la diffusion des résultats.

La programmation de recherche sera donc bâtie grâce à l'apport de tous les partenaires concernés par la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les familles, et là où c'est possible, les personnes elles-mêmes seront également associées à la détermination des pistes les plus prometteuses en matière de recherche et d'évaluation. Les travaux seront menés dans un esprit d'ouverture sur le monde et de partage de résultats avec les chercheurs du monde entier, d'où l'importance de collaboration avec des organisations telles que l'Organisation mondiale de la santé et l'Organisation panaméricaine de la santé. Et bien entendu, tout sera fait pour favoriser le transfert et la mise à profit de ces connaissances, chez nous comme chez vous.

Nous ne partons pas de zéro puisque des expériences novatrices sont menées dans nos différences sociétés, on le sait bien. Il faut parvenir à en tirer les leçons, à en maximiser les retombées, ce qui passe notamment par une circulation fluide des connaissances et un partage d'information. Nous avons heureusement l'avantage de vivre à une époque où l'accès à la connaissance ou l'échange de l'information et des renseignements, comme vous le savez, sont plus faciles que jamais. Au Québec, l'Office des personnes handicapées a constitué un fond documentaire très complet sur les sujets relatifs aux différentes formes de déficience, répertoire que nous seront bien sûr heureux de partager avec nos collaborateurs des autres états. Voilà donc l'essentiel de ce que je souhaitais vous dire à l'occasion de cette belle soirée fort réussie, et je sais que vous avez hâte comme moi d'entendre les interventions de Mme Robinson et de M. Bouchard, je m'arrête ici en vous souhaitant bon appétit et en disant: Vive la déclaration de Montréal!

MICHAËLLE JEAN (ANIMATRICE) :

Nul besoin de dire que vous avez fait plaisir à beaucoup de gens ici, vous avez répondu à des

attentes importantes. Merci beaucoup M. le ministre et je vous souhaite bon appétit pour la suite et on se retrouve tout à l'heure.

- 30 -

**Montréal (514) 985-3297 Québec (418) 647-0444 Sherbrooke (819) 823-6888
Rimouski (418) 722-7447 Trois-Rivières (819) 691-3030 Chicoutimi (418) 693-6000**

CONDITIONS : LES EXTRAITS AUDIO ET VIDÉO, LE MOT À MOT D'UN EXTRAIT, LA TRADUCTION DU MOT À MOT, LES COUPURES DE PRESSE, LA TRADUCTION DES COUPURES DE PRESSE OU LES RAPPORTS D'ANALYSE MÉDIA FOURNIS PAR MEDIANOR inc. DOIVENT SERVIR À LA RECHERCHE, L'ANALYSE OU LA CONSULTATION INTERNE. TOUTE DIFFUSION, PUBLICATION OU PRÉSENTATION PUBLIQUE EST STRICTEMENT INTERDITE.

CONDITIONS : AUDIO AND VIDEO EXCERPTS, WORD-FOR-WORD TRANSCRIPTS, PRESS CLIPPINGS, PRESS CLIPPING TRANSLATIONS OR MEDIA ANALYSIS SUPPLIED BY MEDIANOR inc. MAY BE USED FOR INTERNAL REVIEW, ANALYSIS OR RESEARCH. ANY PUBLICATION, RE-BROADCAST OR PUBLIC DISPLAY IS STRICTLY FORBIDDEN.

MEMBRE MEMBER

ASSOCIATION INTERNATIONALE DES AGENCES DE MONITORAGE DES MÉDIAS IABM INTERNATIONAL ASSOCIATION OF BROADCAST MONITORS
FÉDÉRATION INTERNATIONALE DES BUREAUX D'EXTRAITS DE PRESSE FIBEP INTERNATIONAL FEDERATION OF PRESS CUTTING AGENCIES