

**LES SERVICES AUX PERSONNES
PRÉSENTANT UNE DI ET UN TSA**

**UN RÉSEAU
EN PERTE DE MISSION**

**Groupe de travail indépendant
Claude Béliveau,
Marcel Faulkner
Gilles Roy**

**RAPPORT D'ÉTAPE
Montréal, juin 2018**

LES AUTEURS

Claude Béliveau, parent, chercheur

Marcel Faulkner, directeur, Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal

Gilles Roy, conseiller scientifique, Société québécoise pour la déficience intellectuelle

CRÉDITS DES SOURCES

Ce rapport d'étape s'appuie essentiellement sur les sources suivantes :

- les données des formulaires de reddition de compte des CRDITED AS 471 et AS 485.
- le « Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme » publié par la Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique du MSSS en 2016.
- Marie-Sylvie Le Rouzès, « La réorganisation du réseau : quelles sont les ressources financières allouées à chacun des programmes et comment pourront-elles être préservées ? », Revue CNRIS, Vol. 3, No 3.
- Marie-Claire Major : *Évaluation de la mise en œuvre de la planification individualisée et coordonnée des services : Enquêtes dans les réseaux de la santé et des services sociaux et de l'éducation – 2012-2013*, Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et des communications, Office des personnes handicapées du Québec, 2014.

© 2018 Ce document peut être reproduit et diffusé dans son intégralité ou cité partiellement avec mention de la source : *Groupe de travail indépendant sur les personnes présentant une DI ou un TSA, Un réseau en perte de mission*, éd. Claude É. Béliveau, Montréal, 11 juin 2018.

ISBN 978-2-9817585-0-7 (imprimé)

ISBN 978-2-9817585-1-4 (PDF)

Dépôt légal : Deuxième trimestre 2018

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

TABLE DES MATIÈRES

- 1. Le mandat**
- 2. La mise à jour d'une problématique**
- 3. L'évolution du nombre de personnes DI et TSA à Montréal et pour l'ensemble du Québec**
- 4. L'évolution du financement des CRDITSA de Montréal et du Québec**
- 5. L'évolution du financement par usager à Montréal**
- 6. Répartition des budgets des CRDITSA du Québec par secteurs d'activités**
- 7. L'exemple des services socioprofessionnels à Montréal : nombre d'utilisateurs et budgets alloués**
- 8. L'attente de services : un mal permanent**
- 9. Le PI et le PSI : une évolution pleine d'obstacles**
- 10. Vigie et fermeture de dossiers**
- 11. L'effritement de la mission des CRDITED**
- 12. L'impuissance des groupes de représentation**
- 13. Des questions à se poser**

1. LE MANDAT

Rédaction : CÉB

22 mars 2018

Plan de travail Regard sur l'état des services dans les CRDITSA

Groupe de travail indépendant: Claude Béliveau, Marcel Faulkner, Gilles Roy

Objectif

Dresser prioritairement un portrait sommaire, quantitatif et qualitatif, de l'évolution du programme de services DITSA dans la région 06;

Rendre disponibles les instruments d'analyse pouvant s'appliquer à l'ensemble des régions du Québec;

Formuler des recommandations pour les programmes DITSA et la population desservie.

Étapes de réalisation

- A) Extraire (1) des rapports statistiques et financiers du MSSS les données relatives à la clientèle et au financement du programme DITSA administré par les CIUSSS et CISSS de la région 06;
Décomposer (2) l'analyse en fonction des services de 1^{ère} ligne (CLSC) et 2^e ligne (CRDITSA);
Tracer (3) l'évolution quantitative des clientèles en termes de nombre d'usagers et de charge totale par usager sur la période 1980-2018;
Tenir (4) compte de l'inflation selon deux scénarios : IPC ou coûts de système;
Analyser (5) l'évolution de la part respective en nombre et en coûts des clientèles DI et TSA;
Analyser (6) l'évolution de la part respective des facteurs affectant les coûts : rémunération, rétribution des ressources non institutionnelles, achats de biens et services, administration, autres;
Formuler (7) les questions soulevées par l'analyse des données;
- B) Considérer (8) les effets potentiels ou avérés sur le niveau et la qualité des services résultant de l'évolution des conditions matérielles, financières et organisationnelles.
Identifier (9) des pistes d'analyse à approfondir notamment en se référant aux notions de modèles d'intervention médical et social;
Identifier (10) des pistes d'action et d'intervention à court terme à l'intention des acteurs publics et privés;
Formuler (11) des recommandations à plus long terme et des moyens de mise en œuvre.

Modalités de réalisation

Un groupe de réflexion restreint, indépendant et provisoire se donne le mandat de réaliser le plan de travail. Le groupe s'adjoindra l'expertise jugée utile à la réalisation des objectifs.

Des mesures seront prises pour maximiser les retombées du travail accompli.

Le groupe déterminera la stratégie de diffusion et les alliances à privilégier.

- A) Les premiers livrables (1 à 7) ont un horizon de 3 mois, soit le 15 juin 2018. Première publication.
- B) La deuxième série de livrables (8 à 11) le 15 septembre 2018 ou après les élections générales du 1^{er} octobre 2018. Deuxième publication.

Le groupe de travail demeure maître du déroulement des travaux, du calendrier de réalisation, du choix du contenu et du moment de livraison.


Claude E. Béliveau


Marcel Faulkner


Gilles Roy

Selon leur expertise respective et les moyens à leur disposition, l'AQIS et le RPPADIM s'engagent, dans le respect du fonctionnement du groupe de travail, à fournir le soutien logistique nécessaire à la réalisation de sa mission et à la diffusion des résultats suite au dépôt des livrables.


Anik Larose pour AQIS¹


Marcel Faulkner pour RPPADIM²

¹ Association québécoise pour l'intégration sociale

² Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal

c:\users\proprio\appdata\local\microsoft\windows\temporary internet files\content.outlook\0x12ks39\plan de travail final_révisé_2.docx

2. LA MISE À JOUR D'UNE PROBLÉMATIQUE

Des échos alarmants nous parviennent régulièrement. Ils laissent entendre que les établissements tardent à répondre aux besoins des familles et que l'attente de services n'aboutit pas toujours à une réponse satisfaisante. Le prétexte de servir les personnes qui présentent une DI ou un TSA dans la communauté a servi d'alibi aux CRDITSA pour effectuer un transfert de responsabilités vers d'autres établissements ou vers des ressources qui n'ont pas toujours les compétences et/ou les ressources requises pour répondre adéquatement aux besoins des personnes qui leur sont référées.

Les CRDITSA ont-ils abdicqué leurs responsabilités premières pour se cantonner dans le prestige d'une deuxième ou d'une troisième ligne de services au détriment des personnes à desservir ? Sont-ils en train de se replier sur eux-mêmes et de s'enfermer dans un rôle confortable d'évaluation, de référence et de conseil, tout en laissant à d'autres le soin de fournir l'aide dont les personnes et leur famille ont besoin?

Le personnel des établissements n'a-t-il pas maintenant le réflexe de se définir comme des « personnes pivots » responsables de la coordination des services, abandonnant ainsi les personnes en situation de besoins aux intervenants de première ligne et du secteur communautaire? Ou encore en transférant la responsabilité de cette fonction à la famille ou aux proches? Quelles formes prennent aujourd'hui les interventions directes auprès des personnes dans les secteurs des services résidentiels, des services socioprofessionnels et de la petite enfance ?

Par ailleurs, la montée fulgurante des diagnostics de TSA dépasse l'entendement. Plusieurs personnes laissent entendre que l'obtention d'un tel diagnostic raccourcit le délai d'attente, et que la détention d'un double diagnostic facilite l'accès aux services. Quel est aussi l'impact de l'arrivée en grand nombre des personnes qui présentent un TSA sur la répartition des ressources entre les « clientèles » des établissements ? La question est d'autant plus pertinente que les budgets stagnent.

En somme, dans un contexte où les ressources sont rares, quel avenir attend les services aux personnes qui présentent une DI ou un TSA ? Ces questions habitent le Groupe de travail indépendant et sont au cœur de la démarche qu'il s'est fixée. C'est en espérant votre soutien qu'il vous remet ce rapport d'étape, et c'est avec l'espoir qu'il attend les suites que vous y donnerez.

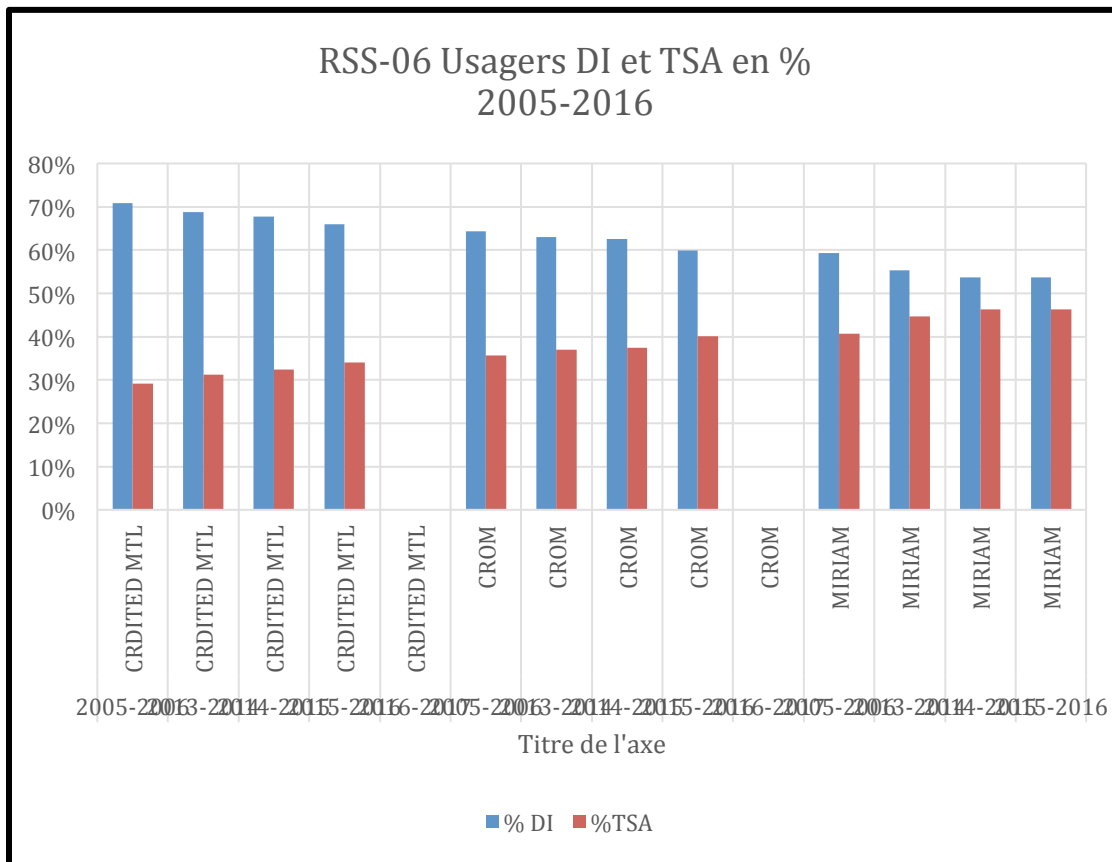
3. L'ÉVOLUTION DU NOMBRE DE PERSONNES DI ET TSA À MONTRÉAL ET POUR L'ENSEMBLE DU QUÉBEC

Le premier tableau présente l'évolution des populations DI et TED au niveau du Québec de 2007-08 à 2016-17. La diminution de la population DI est étonnante, compte tenu de l'augmentatin de la population au Québec pendant la même période.

Tableau 1

Nombre de personnes inscrites dans les centres de réadaptation par catégorie diagnostique				
	DI	TSA	Total	% DI
2007-2008	25 362	5 868	31 230	81%
2016-2017	20 392	13 055	33 447	61%
Variation	(4 970)	7 187	2 217	
(10 ans)	-19,6%	122,5%	7,1%	

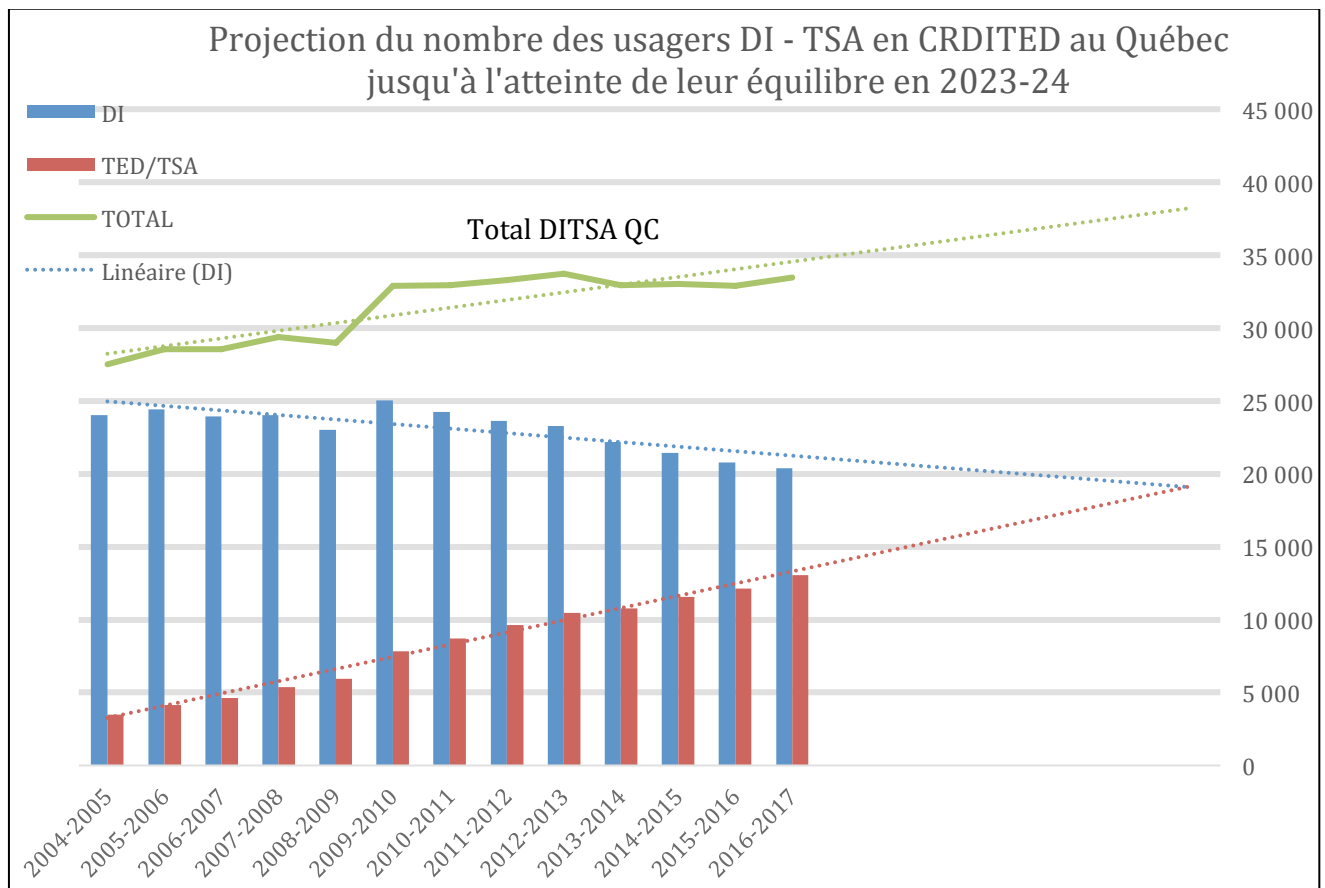
Graphique 1



Le graphique 1 illustre l'évolution en pourcentage des populations DI et TSA au sein des CRDITED de Montréal depuis 2005-2006. Il est à noter, dans le graphique ci-dessus, que la proportion d'utilisateurs DI tend à diminuer progressivement à Montréal. Pour la dernière année dont nous avons compilé les données, soit l'année 2016-17, il apparaît que le pourcentage d'utilisateurs DI du CRDITSA du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal était de 66%, de 60% pour le CROM et de 54% pour MIRIAM. Dans ce dernier cas le basculement entre les deux populations est sur le point de se produire. La dynamique sous-jacente à ce constat soulève bien des questions.

Le graphique 2 est une projection des populations DI et TSA jusqu'à leur équilibre en nombre dans les services des CRDITED du Québec. Quel impact aura cette situation sur les services destinés aux personnes qui présentent une DI, tant en termes d'intensité que de qualité de services ?

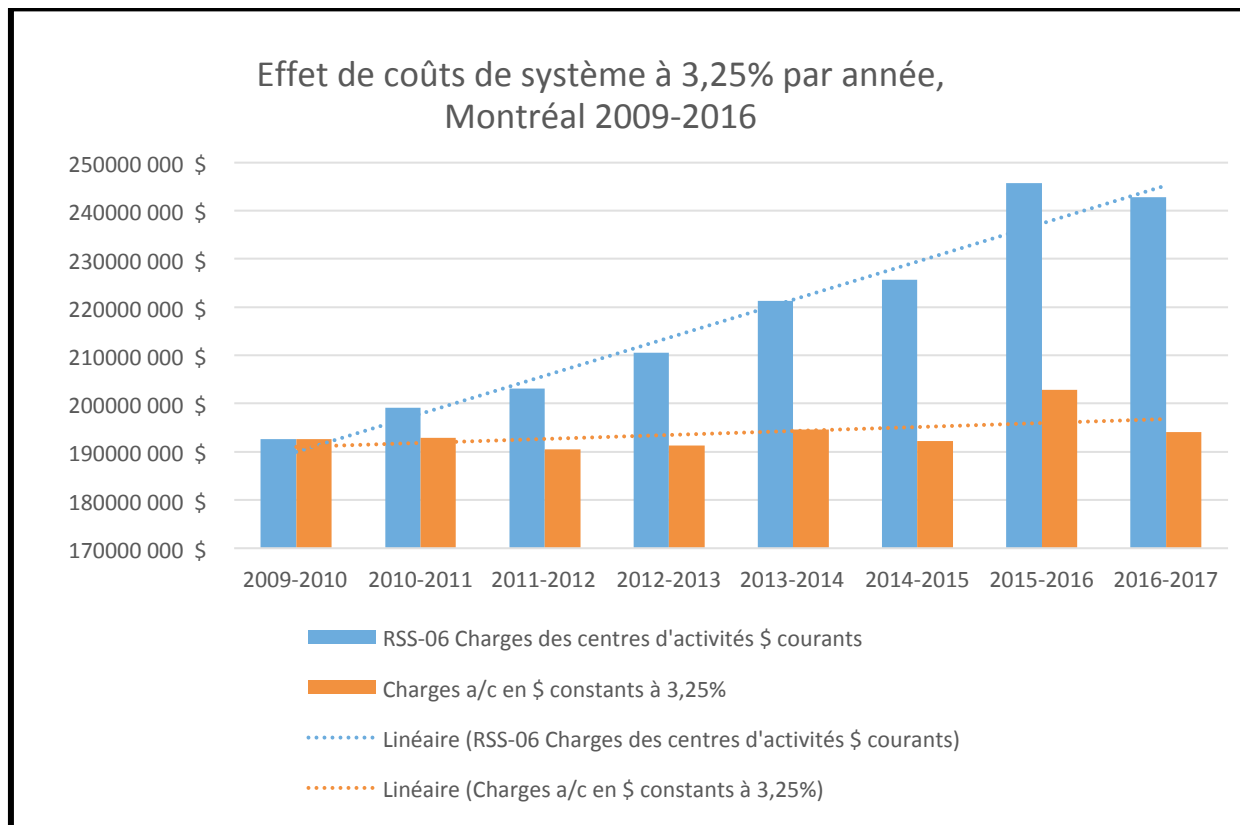
Graphique 2



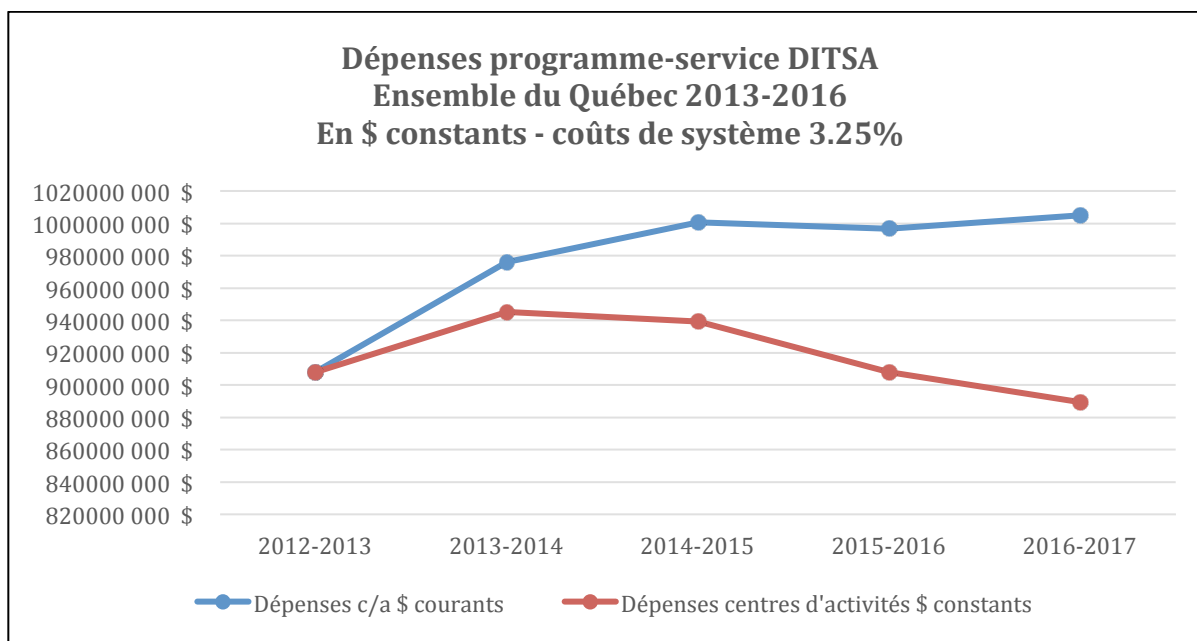
4. L'ÉVOLUTION DU FINANCEMENT DES CRDITSA DE MONTRÉAL ET DU QUÉBEC

Les graphiques 3 et 4 montrent l'effet de l'augmentation du coût de système annuel à 3,25%, calculant en dollars constants, le financement des CRDITSA de Montréal et du Québec. En dépit d'une hausse apparente, les ressources disponibles stagnent, tandis que le nombre d'utilisateurs augmente et que les listes d'attente allongent.

Graphique 3



Graphique 4

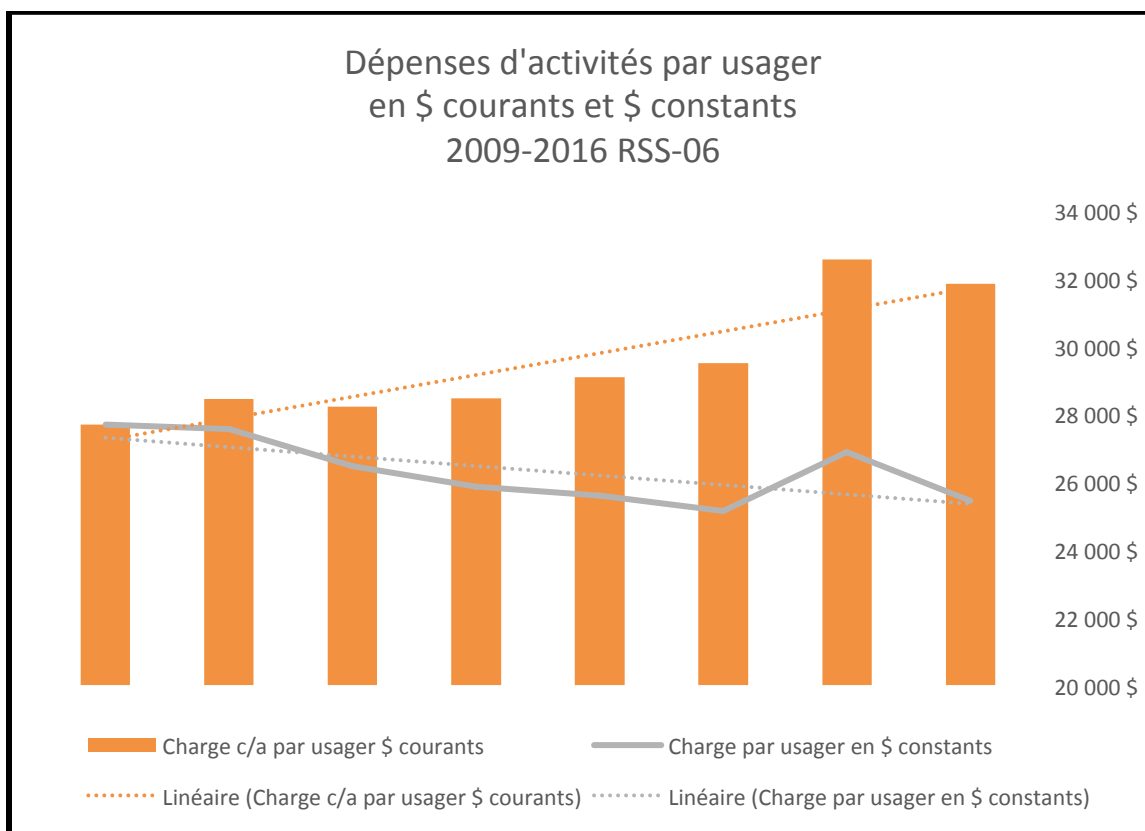


5. L'ÉVOLUTION DU FINANCEMENT PAR USAGER À MONTRÉAL

Le graphique 4 montre l'effet de l'augmentation d'un coût de système annuel à 3,25% exprimé, cette fois, en **dollars constants par usager** à Montréal. L'effet combiné de l'érosion du financement des ressources et de l'augmentation, même faible, du nombre d'utilisateurs entraîne inévitablement une baisse significative du niveau d'investissement par personne. Le graphique ci-dessous nous apprend, qu'en moyenne, chaque usager des CRDITED de Montréal a « perdu » 25 000 \$ de services de 2009 à 2016.

Par ailleurs, Madame Lucie Charlebois, ministre déléguée à la Réadaptation, a annoncé récemment qu'elle ajoutait une somme de 145 000 000 \$ sur 5 ans pour le secteur de l'adaptation au Québec, soit 29 000 000 \$ par année. La portion montréalaise de cet ajout budgétaire se situera donc autour de 9 000 000 \$ par année, alors que la perte totale depuis cinq ans est de l'ordre de 23 000 000 \$ par année. De plus, il semble que cet ajout budgétaire soit réservé exclusivement à la clientèle TSA, ce qui viendra creuser l'écart de traitement entre les deux populations.

Graphique 5

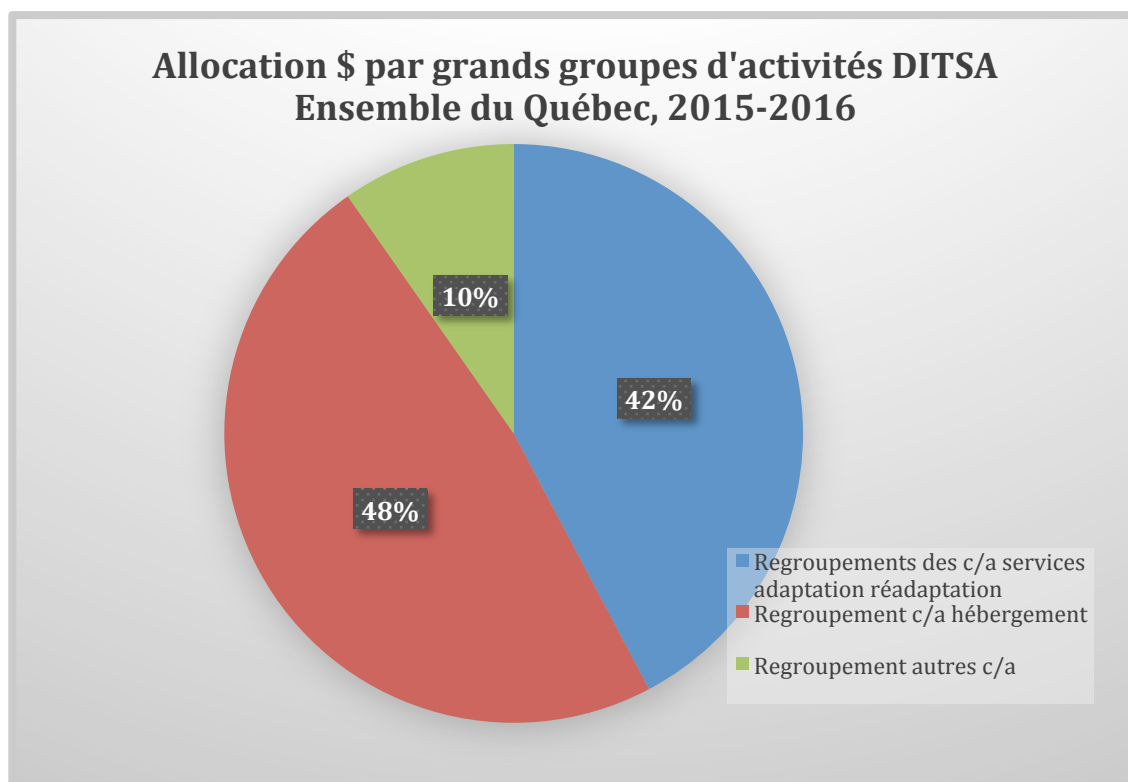


6. RÉPARTITION DES BUDGETS DES CRDITSA DU QUÉBEC PAR SECTEURS, OU CENTRES D'ACTIVITÉS

Les centres d'activités sont des catégories comptables dans lesquelles sont réparties les charges brutes (les dépenses) du programme-services DITSA. En 2017, le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal en comptait 24. Dans le formulaire de reddition de compte des établissements, les centres d'activités comporte un numéro et une description, comme l'indiquent les deux exemples suivants : 5516 Ressources intermédiaires DI-TSA ; 7001 Services d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration communautaire DI-TSA.

L'illustration suivante indique qu'en 2015-16 les CRDITED du Québec étaient financés à hauteur de 996 600 000 \$. Les centres d'activités associés à l'hébergement comptaient pour 42% des charges (dépenses), l'adaptation-réadaptation pour 48%. Il faut toutefois garder à l'esprit que le financement total du programme DI-TSA ne comptait alors que pour 4,7% de l'ensemble des dépenses-programme du MSSS. Le MSSS finance huit programmes.

Illustration 1



7. L'EXEMPLE DES SERVICES SOCIOPROFESSIONNELS À MONTRÉAL : NOMBRE D'USAGERS ET BUDGETS ALLOUÉS

Tableau 2
**Évolution des participations aux activités socioprofessionnelles, Montréal
2006-2007 et 2016-2017**

Années	DI	TSA	Total	Total usagers CRDITED	% en sociopro
2006-2007	3052	302	3354	6245	54%
2016-2017	2360	461	2821	7654	37%

En 2016-2017, les trois CRDITED de Montréal comptaient 2821 participants aux différentes formules dites d'insertion « au travail » par rapport aux 3354 en 2006-2007, soit une baisse de 533 personnes. Cette diminution est attribuable à la baisse du nombre de participants ayant une DI qui est passée de 3052 à 2,360, soit 692 personnes de moins comme l'indique le tableau 2. Cela explique aussi que la

population desservie par le secteur socioprofessionnel des CRDITED ne représente plus que 37% de leurs usagers en 2016-17 par rapport à 54% en 2006-07. De plus, la diminution de la population DI-TSA dans les services socioprofessionnels est corolaire de celle des budgets consacrés à ce service. En effet, le budget consacré au secteur socioprofessionnel des CRDITED du Québec est passé de 98,3 M\$ à 49,9 M\$ entre 2007 et 2014¹, pour continuer sa chute à 43,4 M\$ en 2015-2016 selon les données que nous avons compilées.

Un constat troublant ressort nettement des données que nous avons recueillies. Il s'agit du très faible nombre de personnes en intégration à l'emploi à Montréal : 97 en 2006-07 et 37 en 2016-17 comme en témoigne le tableau 3. Le tableau 4 sur les charges par centres d'activités socioprofessionnelles montre que le budget affecté au soutien à l'intégration était inférieur à 37,000\$ à Montréal en 2016-17. Cette information témoigne des difficultés que les personnes rencontrent dans leur quête d'un emploi dit normal. Les causes de cette situation sont nombreuses. Deux d'entre elles nous semblent particulièrement importantes : la capacité objective des personnes à occuper un emploi régulier et l'impossibilité d'arrimer le statut d'employé au programme de Solidarité sociale afin d'assurer aux personnes concernées un minimum de sécurité financière. Autrement dit, le simple ajout d'un revenu de base (loi 173) ne peut assurer aux personnes dont la condition nécessite un soutien et un encadrement continus leur inclusion à la vie économique.

Tableau 3
Usagers en services socioprofessionnels, Montréal, 2016-2017

Services socioprof.	DI	TSA	Total
Contexte intégration communautaire	702	139	841
Atelier de travail	252	86	338
Stages	524	107	631
Plateaux	852	122	974
Intégration à l'emploi	30	7	37
Total	2360	461	2821
Total en % 2016-17	84%	16%	100%
Total en % 2006-07	91%	9%	100%

¹ Marie-Sylvie Le Rouzès, « La réorganisation du réseau : quelles sont les ressources financières allouées à chacun des programmes et comment pourront-elles être préservées ? », Revue CNRIS, magazine scientifique et professionnel, Vol. 3, No 3, p. 22.

² Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le

Tableau 4
Centres d'activités socioprofessionnels, dollars courants,
Montréal, 2016-2017

	Adapt. Réadapt. Contexte Intég. Commun.	Atelier de travail	Support des stages individuels	Support des plateaux de travail	Intégration à l'emploi	TOTAL Sociopro RSS-06
CRDITED MTL	2 841 529 \$	790 479 \$	387 637 \$	1 466 486 \$	-	5 486 131 \$
CROM	1 178 161 \$	199 007 \$	150 605 \$	64 387 \$	36 864 \$	1 629 024 \$
MIRIAM	967 662 \$	-	18 933 \$	56 482 \$	145 \$	1 043 222 \$
TOTAL	4 987 352 \$	989 486 \$	557 175 \$	1 587 355 \$	37 009 \$	-
% c. a.	61.1 %	12.1 %	6.8 %	19.45 %	0.0045 %	8 158 377 \$
Total sociopro Québec	26 831 476 \$	4 697 396 \$	4 058 395 \$	7 540 068 \$	238 641 \$	
% c. a. secteur sociopro QC	62%	11%	9%	17%	1%	

8. L'ATTENTE DE SERVICES : UN MAL PERMANENT

8.1. La situation à Montréal en 1997 et en 2006-07

Selon une compilation effectuée par la Régie régionale des services de santé et des services sociaux de Montréal en 1997, les délais d'attente variaient de 2 à 4 ans selon les différents programmes des CRDI. Le tableau 5 indique qu'au 31 mars 1997, les établissements comptaient 1184 dossiers en attente pour un délai moyen de 781 jours (environ deux ans et deux mois). Pour les services sociorésidentiels, 275 personnes étaient en attente pour une durée moyenne de 956 jours (deux ans et sept mois). Au niveau des services socioprofessionnels, 433 personnes étaient également en attente avec un délai moyen de 786 jours (deux ans et deux mois). Pour le programme de soutien, on enregistrait 476 personnes en attente pour une durée moyenne de 677 jours (un an et 10 mois).

Tableau 5
Nombre de dossiers en attente et durée du délai, Montréal, 1997

Âges	0 à 17 ans		18 ans et plus		Total Enfants et adultes	
	Nombre dossiers	Durée moyenne	Nombre dossiers	Durée moyenne	Nombre dossiers	Durée moyenne
Résidentiel	34	593	241	1007	275	956
Socioprofessionnel	1	383	432	787	433	786
Soutien	143	354	333	815	476	677
Tous les programmes	178	400	1006	849	1184	781

L'attente était variable selon les programmes, mais aussi en fonction des groupes d'âge. Ainsi, il y avait 34 enfants (0 à 17 ans) et 241 adultes en attente de services résidentiels avec des délais d'attente respectivement de 593 jours (un an et sept mois) et 1007 jours (2 ans et 9 mois). Pour le programme de soutien à la personne et aux proches, 143 enfants et 333 adultes étaient en attente avec des délais d'attente de 354 jours (près d'un an) et de 815 jours (deux ans et trois mois). Ici l'attente est plus problématique car elle concerne le service de stimulation précoce pour lequel les délais sont dommageables et auront des conséquences sur le développement des enfants et leurs besoins futurs.

Dix ans plus tard, l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal a dressé un nouveau portrait de l'attente de services pour l'année 2006-2007 dans « Le plan d'action montréalais 2009-2012 pour les services destinés aux personnes ayant une DI ou un trouble envahissant du développement ». Les principaux résultats se trouvent résumés dans le tableau 6. Il appert que 1902 demandes de services étaient toujours en attente de réponse par rapport aux 1184 demandes adressées aux CRDITED dix ans plus tôt. Bref, l'attente est une constance dans le secteur des services dédiés aux personnes qui présentent une DI ou un TED.

Tableau 6
Attente par service à Montréal en 2006-2007

Services	DI	TED	Total
Résidentiels	389	138	527
Socioprofessionnels	311	51	362
Soutien à la personne	598	415	1013
Total	1298	604	1902

8.2. La situation au Québec en 2014 selon le MSSS²

En 2016, le MSSS, dans son « Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme » présentait l'état de la situation en matière d'attente de services pour l'ensemble du Québec. Le nombre d'utilisateurs en attente pour un premier service de la première et de la deuxième ligne pour la période de 2011-2012 à 2013-2014 a augmenté de 41%. La hausse est de 15 % dans les CSSS et de 45% dans les CRDITED comme l'indique le tableau 7.

Tableau 7
Nombre d'utilisateurs DI et TED, attente d'un premier service, au Québec entre 2011-12 et 2013-14

Établissement	2011-2012	2012-2013	2013-2014	Variation % 2011-12/2013-14
CSSS	297	430	343	15%
CRDI	2,002	2,913	3,190	45%
Total usagers	2,499	3,343	3,533	41%

Source : GESTRED 503-41 a. Avant 2011-2012

Le tableau 8 présente le nombre de personnes en attente de services pour les différents programmes d'adaptation-réadaptation des CRDITED. Cette fois la période couverte est plus longue puisqu'elle commence en 2001-2002. Il est à noter que le nombre total des usagers en attente ne correspond pas au nombre total de

²Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique, 2016.

personnes en attente, puisqu'un même usager peut être en attente pour plus d'un service.

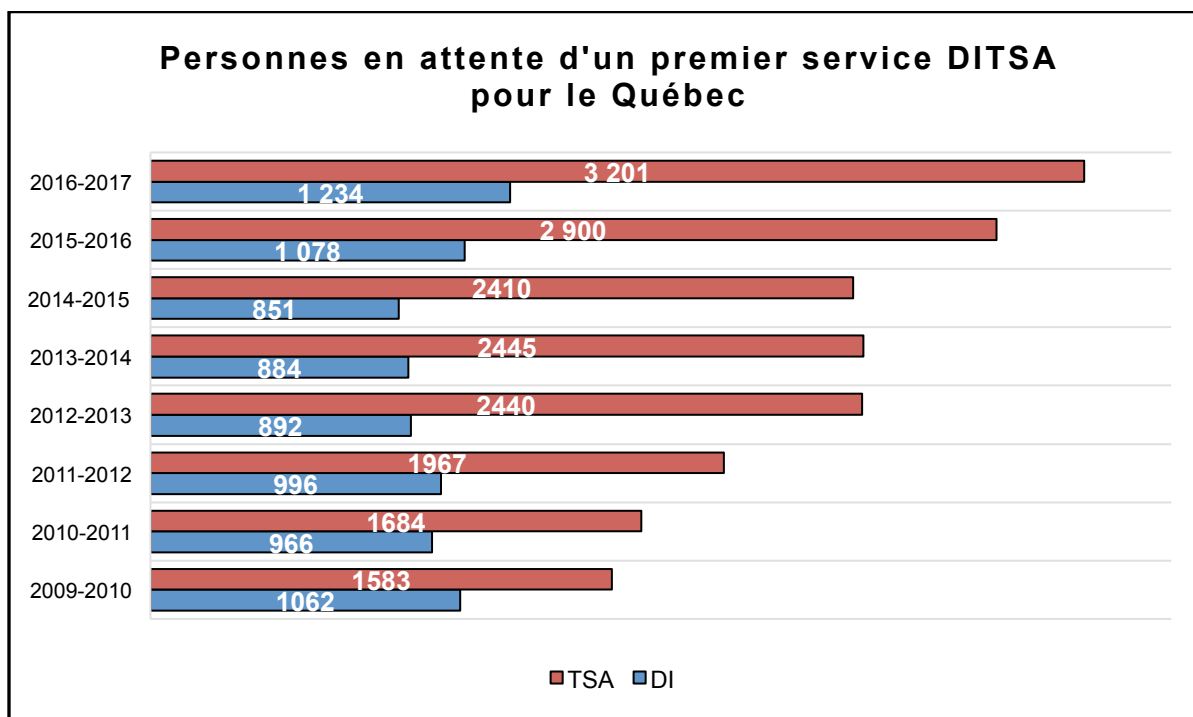
Tableau 8
Usagers en attente de services des CRDITED, 2001-2002 à 2012-2013

Années Services	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variations % 2001-02/ 2012-13	Variations % 2014-05/ 2012-13
Intégration résidentielle	719	1118	1275	77 %	14 %
Intégration communautaire et d'intégration au travail	966	968	924	- 4 %	- 5 %
À la personne et à la famille	1854	2060	4216	s.o.	105 %
Total	3 539	4 146	6 415	81 %	55 %

8.3. La situation au Québec en 2016-17 selon notre compilation des données

Nos travaux fournissent un éclairage supplémentaire dans la mesure où nous avons recueilli des données pour les années plus récentes qui différencient les personnes ayant une DI et un TSA. Le graphique 6 montre que pour l'année 2016-2017, 4435 personnes étaient en attente de service, soit 3201 personnes présentant une DI et 1234 personnes ayant un TSA. C'est 902 personnes de plus comparativement aux données du « Bilan des orientations ministérielles... » cité plus haut pour l'année 2013-2014.

Graphique 6



9. LE PI ET LE PSI : UNE ÉVOLUTION PLEINE D'OBSTACLES

Comme chacun sait, la notion de plan d'intervention (PI) a toujours prévu une entrée et une sortie de service datées. Mais la conception actuelle de la prestation de service « par épisode » laisse entrevoir la généralisation du syndrome de la porte tournante où l'efficacité des CRDI est mesurée par le « nombre de cas traités ». Nous croyons que cet objectif de performance incite les établissements à réduire le nombre des objectifs des PI et à diminuer la durée des interventions, ou à déléguer à d'autres leur responsabilité pour se confiner à un rôle « d'experts conseils ». Entre leurs passages au CRDI, les familles risquent de devoir s'organiser elles-mêmes avec les situations imprévues.

La coordination des services destinés aux personnes est complexe et les établissements et/ou les dispensateurs de services doivent constamment s'ajuster pour répondre à leurs besoins. Selon une enquête récente menée par l'OPHQ, il apparaît que les obstacles à l'utilisation du PSI sont encore nombreux, même après des décennies de pratique et de mise en œuvre. Laissons l'auteur de l'étude de l'OPHQ conclure :

« Les personnes participant à des démarches de plans de services (PSI) disent rencontrer plusieurs obstacles, les principaux étant : les ressources humaines sont insuffisantes et il y a des délais d'attente, les partenaires ne connaissent pas les procédures liées aux plans de services ou leurs méthodes de travail sont différentes et les partenaires ne sont pas suffisamment impliqués ou disponibles. La lourdeur de la démarche de concertation avec les partenaires a été mentionnée comme obstacle par le tiers des répondants et répondantes. »³

10. VIGIE ET FERMETURE DE DOSSIERS

On a longtemps cru que la mission des CRDITED était de prendre en charge les besoins des personnes qui présentent une DI ou un TSA « de la naissance à la mort ». Or, cette idée est révolue dans l'esprit et la pratique des acteurs du réseau. La pratique de la mise en « vigie » des personnes desservies et celle de la fermeture des dossiers mettent en scène un scénario que personne n'avait prévu. Est-il acceptable que les établissements mettent fin aux services sous le prétexte que l'état de l'utilisateur est stable, qu'il a atteint son plein potentiel, et que l'on ne peut plus espérer de nouveaux apprentissages. « Sa situation ne requiert plus d'interventions de notre part » entendons-nous dire de plus en plus souvent. « Il y a d'autres personnes qui attendent notre aide », affirment les intervenants pour justifier la fermeture d'un dossier.

11. L'EFFRITEMENT DE LA MISSION DES CRDITED

Nos observations semblent indiquer que nous assistons depuis quelques années à une déconcentration, parfois ambiguë, des services entre les réseaux de la première ligne, de la deuxième ligne, et du secteur communautaire dont l'offre de services qui, dans un premier temps, a été limitée pour l'essentiel au secteur des loisirs, tend maintenant à se diversifier. Cette déconcentration se traduit par un important déclin de la présence des CRDITSA dans le secteur socioprofessionnel, par un transfert de

³ MAJOR, Marie-Claire (2014). *Évaluation de la mise en œuvre de la planification individualisée et coordonnée des services : Enquêtes dans les réseaux de la santé et des services sociaux et de l'éducation – 2012-2013*, Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et des communications, Office des personnes handicapées du Québec, p. 73.

responsabilités dans le secteur résidentiel et par une dispersion de leur intervention dans les services à la personne et aux proches.

Autrement dit, l'adaptation perd en spécificité ce qu'elle gagne en étendue, alors que les CRDITSA donnent l'impression de vouloir se replier sur le rôle de conseillers plutôt que de privilégier leur mission fondamentale. De fait, l'organisation de leurs activités semble s'organiser maintenant autour de deux volets principaux.

Premièrement, celui d'une fonction de diagnostic et de référence des personnes hors établissements selon un principe de délégation de responsabilités. Deuxièmement, celui de la dispensation de services spécialisés (deuxième ligne) aux personnes et aux familles quand la situation l'exige et que les autres ressources ne peuvent plus répondre.

Au final, ce sont maintenant les ressources périphériques aux CRDITSA qui, le plus souvent, prennent en charge les personnes, au premier chef desquelles il faut compter les groupes communautaires dont l'offre de services qui fut limitée pendant longtemps aux loisirs, tend maintenant à se diversifier. Toutefois, il n'y a pas eu de réallocations des ressources en conséquence, et l'essentiel des budgets est toujours affecté aux CRDITSA.

12. L'IMPUISSANCE DES GROUPES DE REPRÉSENTATION

Il va de soi que les personnes ayant une DI ne sont pas en mesure d'exprimer efficacement leurs revendications et que cette tâche incombe en premier lieu aux proches aidants. Or, ceux-ci en ont déjà plein les bras à répondre aux besoins de base, à chercher des services, à se battre pour conserver le peu qu'ils réussissent à obtenir, et à vaquer aux nombreuses autres obligations qui les sollicitent. Il ne faut pas non plus oublier que cette charge n'est pas passagère ou ponctuelle, mais qu'elle est permanente et qu'elle pèse lourd. De leur côté, les groupes communautaires luttent pour leur survie, alors que les familles frappent à leurs portes et que les besoins sont immenses.

Il faut aussi admettre que les groupes de promotion sont muselés, que les dirigeants des établissements sont inaccessibles et que le pouvoir politique ignore leurs revendications quand ils parviennent à en formuler. Le pouvoir affiche son indifférence et les groupes de promotion se butent à la langue de bois des établissements ou au jeu de balle « pas dans ma cour ».

En dépit de toutes les difficultés, des tâches qui s'accumulent, des besoins qui augmentent, et même d'un certain pessimisme, nous osons croire que le milieu associatif est encore capable de reprendre l'initiative malgré la conjoncture défavorable qu'il doit affronter.

Abandonnons la position d'attente dans laquelle nous sommes enfermés et choisissons le terrain de nos revendications. Les commissions parlementaires de toutes sortes et les tables de concertation ont montré leurs limites. Il nous appartient de revenir à l'essentiel, c'est-à-dire aux besoins que les familles expriment et qu'elles tentent de satisfaire en dépit de la pénurie de services.

13. DES QUESTIONS À SE POSER

- Quelles leçons doit-on tirer de la dualité de « clientèles » dans le même établissement ?
- Quel est l'avenir des services aux personnes présentant une DI ?
- À qui profite la professionnalisation des services ?
- À qui profite le modèle d'affaire mis en place pour répondre aux besoins en hébergement, et que penser des solutions alternatives ?
- Le virage communautaire a justifié un transfert des responsabilités vers les collectivités et les individus, sans rehaussement proportionnel de ressources, alors que les CRDITSA galopèrent vers la troisième ligne. Quelles en sont les conséquences ?
- Trente années d'expériences montrent que le nombre de personnes en intégration en emploi salarié est infime. Le même constat n'est-il pas à faire relativement à l'intégration scolaire ? Quelles orientations et quels moyens privilégier désormais ?
- L'idéologie de l'intégration sociale aurait-elle été détournée de ses fondements pour justifier des pratiques contraires aux objectifs qu'elle poursuivait, avec pour résultat le retrait progressif de l'État et l'abandon des principes d'accessibilité, d'universalité et de gratuité des services ?
- Le discours sur l'autonomie et l'autodétermination a-t-il aussi été détourné pour rendre acceptable l'austérité et les coupures de services ?
- Les groupes de promotion des intérêts et de défense des droits ont-ils bien joué leur rôle durant les vingt dernières années ? Le jeu de la participation et de la concertation a-t-il bien servi les intérêts que les groupes disent vouloir défendre ? Comment envisager l'avenir des organismes dédiés à la DI ?
- Quel avenir voulons-nous pour les personnes présentant une DI ?

- Quelle est la place de la recherche, fondamentale et appliquée, en lien avec les problématiques de la déficience intellectuelle ? Quelle est la place des organismes de promotion de la DI dans le processus de production et de valorisation des connaissances ?

Pour communiquer avec les auteurs :

RPPADIM Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle de Montréal

911, Jean-Talon Est, Local 227 A

Montréal (Québec) H2R 1V5

Téléphone : (514) 255-3064

Courriel: marcelfaulkner@rppadim.com