



MARCEL FAULKNER

REFONDER LES SERVICES
AUX PERSONNES AYANT
UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

REGROUPEMENT DE PARENTS DE PERSONNES AYANT UNE
DEFICIENCE INTELLECTUELLE DE MONTRÉAL, MONTRÉAL 2019

REFONDER LES SERVICES AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

© Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, 2019

Ce document peut être reproduit et diffusé dans son intégralité ou cité partiellement avec mention de la source : *Refonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle*, éd. Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, Montréal, 2019.

ISBN 978-2-9817638-2-2 (PDF)

REGROUPEMENT DE PARENTS DE PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
DE MONTRÉAL, MONTRÉAL 2019

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

DÉDICACE

Cet ouvrage est dédié en premier lieu à toutes les personnes qui depuis de nombreuses années nous ont exprimé l'espoir d'obtenir de meilleurs services.

En conséquence, il est un appel à l'action.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tous ceux qui au fil des années, par leurs commentaires ou autrement, ont enrichi ma compréhension du réseau des services de santé et des services sociaux. Qu'ils reçoivent ici l'expression de ma reconnaissance.

Mes remerciements vont aussi à tous les organismes dont je cite les publications. Leurs travaux ont été et demeurent essentiels.

Je veux aussi remercier mon collègue Claude Béliveau pour sa lecture attentive et avisée des premières versions de ce document et pour les statistiques, tableaux et graphiques qu'il a mis à ma disposition.

REFONDER LES SERVICES AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Ce document est une première réponse à l'invitation que nous lançons l'automne dernier dans : *Un réseau en perte de mission. Les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle*¹.

Il importe qu'un chantier de réflexion et de revendication se tienne le plus rapidement possible afin de cerner les besoins des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et les services qu'elles requièrent.

Ce document entend y contribuer en formulant une première série de réformes qu'il porte à l'attention de tous ceux qui sont concernés par les besoins de ces personnes.

¹ Marcel Faulkner avec la collaboration de Claude Béliveau et l'assistance de Gilles Roy, *Un réseau en perte de mission. Les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle*, Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, Montréal, août 2018.

INTRODUCTION

Ce document est une réponse à l'invitation que nous lançons récemment d'ouvrir un nouveau chantier de réflexion et de revendication en appui aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle.² Si la mise en cause d'un réseau qui semble aller à sa perte est facile à formuler³, réfléchir à sa refondation est une tâche plus difficile. C'est la raison pour laquelle d'autres compétences que les nôtres devront être mobilisées et d'autres groupes devront apporter leur contribution. Dans l'immédiat, il nous a semblé important de tracer quelques paramètres d'un débat qui est à mener.

La question fondamentale à poser nous semble être la suivante : quelle orientation souhaitons-nous donner aux établissements dédiés aux personnes qui ont une déficience intellectuelle ? On sait à coup sûr que cette orientation dépendra des forces en présence et de leur capacité à faire valoir leurs intérêts. Or, ces forces sont nombreuses et de natures très différentes. Elles sont sociales évidemment, mais elles sont aussi politiques et idéologiques. Et parce qu'elles influent directement ou indirectement sur le système de santé et de services sociaux et sur l'offre des services disponibles, tant dans le secteur public que dans le secteur privé, il nous semble important de nous y attarder, ne serait-ce que pour les identifier.

La première force qui détermine l'orientation du système de santé et des services sociaux est la législation. Il nous a donc semblé opportun, dans un premier temps, de prendre la mesure exacte des effets des lois et des politiques qui ont été adoptées par les gouvernements au cours des dernières décennies. Ces lois et politiques sont généreuses dans leur formulation, mais qu'en est-il de leur application ?

² Marcel Faulkner avec la collaboration de Claude Béliveau et l'assistance de Gilles Roy, *Un réseau en perte de mission. Les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle*, Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, Montréal, août 2018.

³ D'autres, avant nous et plus compétents que nous, ont fait des constats similaires aux nôtres. Dès 1988, dans son rapport d'enquête sur le fonctionnement et le financement de l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux, la Commission Rochon dégageait les constats suivants : « De l'ensemble des informations recueillies, se dégage, au-delà des progrès accomplis, l'image trouble d'un système qui n'arrive qu'à grand-peine à s'ajuster à l'évolution des besoins de la population, à motiver le personnel, à réaménager les pouvoirs et les fonctions qui sont vraiment utiles, à bien gérer la diffusion des technologies, à favoriser la participation des citoyens à la prise de décision, à régionaliser sa gestion et à repenser son financement pour améliorer la dispensation des services et l'efficacité du système. »

Au plan idéologique, il importe aussi de saisir, même minimalement, certains courants d'opinion susceptibles d'influencer les réponses des gouvernements aux demandes des citoyens. Certains de ces courants agissent de manière indirecte, mais non moins efficace, en préparant l'opinion publique en faveur d'une certaine conception des services à offrir.

Au plan social, il faut aussi décrypter le jeu des acteurs qui gravitent autour des établissements. Certains agissent de manière ouverte et avec l'ambition de bien servir, comme c'est le cas du côté des organismes communautaires, mais d'autres entités ont des ambitions plus mercantiles.

C'est donc à l'analyse des politiques mises en œuvre et des forces qui agissent plus ou moins ouvertement pour les infléchir, les contourner ou les faire dévier que ce document s'attardera dans un premier temps.

En deuxième partie, nous tenterons de préciser l'organisation des services qui nous semble souhaitable de mettre en place. En lien avec notre souhait d'une refondation d'une grande ampleur des services d'adaptation, nous proposons rien de moins qu'un renversement de l'organisation actuelle des services, des établissements et du réseau.

En conséquence, nous préconisons une décentralisation du pouvoir exercé actuellement par le ministère et une plus grande autonomie aux établissements pour qu'ils puissent répondre à la diversité des besoins et des situations. Par-dessus tout, il importe que l'organisation des services soit orientée vers les bénéficiaires dans une prise en charge pérenne, et non ponctuelle, de leurs besoins.

Au sein des établissements, il faut que l'expertise professionnelle cesse de justifier les décisions administratives qui contredisent les principes les plus élémentaires des bonnes pratiques en matière d'adaptation et qu'elle soit mise au service de l'utilisateur. En fait, une révision en profondeur des pratiques s'impose et de nouvelles approches des services aux personnes doivent être définies.

D'autres mesures sont évidemment à prendre, notamment aux plans du financement des services et de la capacité des établissements à répondre aux besoins des personnes dans des délais raisonnables. Éliminer les listes d'attente n'est pas seulement un impératif social, c'est aussi un devoir moral.

Enfin, la reddition de compte actuelle est à revoir entièrement, car elle est à ce point énergivore qu'elle est devenue contreproductive. Centrer la reddition de compte sur la mission des établissements, soit leur fonction d'adaptation et de réadaptation, enverrait un message clair de l'importance de leur rôle et exercerait un effet stimulant sur leurs personnels.

Un chantier s'ouvre devant tous les acteurs préoccupés par la situation actuelle et une invitation est lancée à tous ceux qui veulent contribuer à refonder un système qui

actuellement va tout droit à sa perte. Au terme de l'exercice dont nous livrons ici les résultats, des propositions de changement sont formulées.

Pour notre part, nous espérons qu'une structure soit mise en place immédiatement pour organiser et nourrir le débat et que la synthèse qui en sortira soit porteuse d'espoirs pour les familles qui souhaitent obtenir de meilleurs services et pour celles qui attendent encore que l'on réponde à leurs besoins.

PREMIÈRE PARTIE

L'ENVIRONNEMENT DES SERVICES

AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

LOIS, POLITIQUES ET RÔLE DE L'ÉTAT

SERVICES PRIVÉS

SERVICES COMMUNAUTAIRES

1. UN BILAN SOMMAIRE DES LOIS ET DES POLITIQUES MISES EN ŒUVRE DURANT LES ANNÉES 1960-2019

INTRODUCTION

1. DES LOIS AVANT-GARDISTES

- 1.1. La loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale
- 1.2. La loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS)

2. DES POLITIQUES AMBITIEUSES

- 2.1. À part égale, l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous
- 2.2. L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social
- 2.3. De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches
- 2.4. Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches
- 2.5. À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité

3. LA PROMESSE D'UN RÉSEAU DE SERVICES INTÉGRÉS

4. LES GRANDS CHAMBARDEMENTS DE LA LOI 10

- 4.1. Fusion et centralisation des établissements
- 4.2. Des services spécialisés menacés

5. BILAN SOMMAIRE DES DERNIÈRES DÉCENNIES : DES RÉSULTATS GLOBALEMENT POSITIFS, MAIS DES LACUNES ÉVIDENTES

- 5.1. Définition de la déficience intellectuelle et organisation des services
- 5.2. Des gains d'une grande ampleur
- 5.3. Des lacunes persistantes

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

PROPOSITIONS DE RÉFORMES

INTRODUCTION

En l'espace d'une génération et à l'instar de nombreux pays occidentaux, le Québec a fermé ses grandes institutions asilaires, épousant ainsi les thèses critiques du mouvement antipsychiatrique et anti-institutionnel⁴. Ce n'est que graduellement que les personnes ayant une déficience intellectuelle qui vivaient plus ou moins cachées au sein de leurs

⁴ À ce propos, voir Michel Floucault, *Folie et déraison*, Paris, Union générale d'éditions, 1961 et Catherine Duprey, *La crise de l'enfermement asilaire au Québec à l'orée de la Révolution tranquille*, Mémoire de maîtrise en histoire, UQAM, 2007.

familles ont eu accès à des services de plus en plus adaptés à leurs besoins. Ces gains s'expliquent par une conjonction de facteurs dont le rôle important qu'ont joué les associations de parents au lendemain de la Seconde guerre mondiale. Ils sont aussi attribuables au développement des connaissances et au changement des mentalités au sein de la population relativement au déficit intellectuel et aux interventions de l'État au cours des années 1960-2000.

Ce chapitre est principalement consacré aux interventions de l'État dans le domaine des services de santé et des services sociaux à partir de la période de la révolution tranquille jusqu'à nos jours. Ces interventions ont pris essentiellement deux formes : l'adoption de lois qui ont tracé la voie à suivre tout en précisant les balises à respecter dans l'organisation des services de réadaptation, et l'adoption de politiques dont l'ambition des objectifs a suscité la mobilisation des acteurs concernés durant les décennies 1970-1980.

Les choix politiques qui ont été faits par les divers gouvernements et l'ouverture dont a fait preuve la société québécoise à l'égard des personnes vivant avec une déficience ont déterminé les grandes étapes de la courte histoire de leur intégration sociale au Québec. Rappeler ces dispositions et les engagements pris permet de réaliser le chemin parcouru, de comprendre les défis relevés, mais aussi de saisir les difficultés rencontrées. En effet, si les gains enregistrés par les personnes handicapées ont été bien réels, il ne faut pas occulter que la mise en œuvre des réformes proposées et l'évolution de l'organisation des services se sont réalisées sans difficultés. En témoignent les lacunes qui existent encore et qui portent ombrage aux gains réalisés. Au final, les gains obtenus durant cette période demeurent fragiles, notamment pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle comme nous l'avons montré dans « *Un réseau en perte de mission* »⁵.

1. DES LOIS AVANT-GARDISTES

Passer de l'institutionnalisation des personnes déficientes à leur intégration sociale supposait une transformation profonde des mentalités et une meilleure compréhension de la nature même du déficit intellectuel et des capacités des personnes déficientes. Parallèlement à ces changements, la montée en puissance de la reconnaissance des droits des personnes pavait la voie à une offre de services axée sur l'intégration sociale. Des services de stimulation précoce ont ainsi été mis en place, des ressources résidentielles non institutionnelles ont ouvert leurs portes et l'accès au marché du travail devenait possible pour certains. Il appartenait à l'État d'être le maître d'œuvre de ces changements en mettant de l'avant des politiques ambitieuses et en adoptant les lois nécessaires à leur réalisation.

⁵ Marcel Faulkner, Claude Béliveau, Gilles Roy, *Un réseau en perte de mission. Les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle*, Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, Montréal, 2018.

Deux lois importantes déterminent les droits des personnes handicapées et les services qui leur sont destinés. La *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* prévoit les orientations à privilégier en vue de l'intégration scolaire, professionnelle et sociale de ces personnes, alors que les services d'adaptation nécessaires à leur participation sociale sont prévus dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.

1.1. La Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale

La première *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* a été adoptée en 1978. À la suite de sa révision en 2004, elle s'est intitulée *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. L'article 1.1 de cette loi est rédigé comme suit :

« La présente loi vise à assurer l'exercice des droits des personnes handicapées et, par une implication des ministères et de leurs réseaux, des municipalités et des organismes publics et privés, à favoriser leur intégration à la société au même titre que tous les citoyens en prévoyant diverses mesures visant les personnes handicapées et leurs familles, leur milieu de vie ainsi que le développement et l'organisation de ressources et de services à leur égard.

À cette fin, la présente loi vise notamment à permettre à l'Office de s'acquitter efficacement de son rôle en matière d'évaluation de l'intégration des personnes handicapées, de veiller au respect des principes et des règles que la loi édicte et de jouer un rôle déterminant en matière de conseil, de coordination et de concertation en vue d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées. »

La mission de l'OPHQ qui découle de cette loi est donc très vaste. En plus d'un rôle de vigie, elle comprend également un rôle de coordination, de concertation et d'évaluation des services et des politiques, auxquels il faut ajouter un rôle de soutien-conseil qu'elle apporte aux personnes handicapées, à leur famille et aux différents partenaires.

L'article 1.2 de la loi précise les orientations qui doivent guider l'OPHQ, les ministères, leurs réseaux, les municipalités et les organismes publics ou privés dans l'application de la loi. En effet, ces organismes doivent :

*« b) favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décisions individuelles ou collectives les concernant ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts ;
d) favoriser l'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées et de leurs familles sans discrimination ni privilège, l'autosuffisance régionale des ressources selon leurs besoins et*

l'articulation effective des ressources locales, régionales et nationales selon les nécessités ;

e) favoriser la coordination continue pour la gestion et la complémentarité des ressources ainsi que la permanence et l'intégration maximale des services ;

f) viser une qualité de vie décente pour les personnes handicapées et leurs familles, une participation à part entière des personnes handicapées à la vie sociale ainsi qu'une protection maximale contre les facteurs de risque d'apparition de déficiences. »

1.2. La loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS)

L'atteinte des objectifs définis dans les lois précédentes exigeait une révision importante de la loi sur les services de santé et les services sociaux. Par exemple, le caractère démocratique et participatif du système à mettre en place est particulièrement bien souligné par l'article 2 de la nouvelle loi.

« Afin de permettre la réalisation de ces objectifs, la présente loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à :

1° assurer la participation des personnes et des groupes qu'elles forment au choix des orientations, à l'instauration, à l'amélioration, au développement et à l'administration des services;

2° favoriser la participation de tous les intervenants des différents secteurs d'activité de la vie collective dont l'action peut avoir un impact sur la santé et le bien-être;

3° partager les responsabilités entre les organismes publics, les organismes communautaires et les autres intervenants du domaine de la santé et des services sociaux;

4° rendre accessibles des services continus de façon à répondre aux besoins des individus, des familles et des groupes aux plans physique, psychique et social;

5° tenir compte des particularités géographiques, linguistiques, socio-culturelles, ethno-culturelles et socio-économiques des régions;

6° favoriser, compte tenu des ressources, l'accessibilité à des services de santé et à des services sociaux selon des modes de communication adaptés aux limitations fonctionnelles des personnes;

7° favoriser, compte tenu des ressources, l'accessibilité à des services de santé et des services sociaux, dans leur langue, pour les personnes des différentes communautés culturelles du Québec;

8° favoriser la prestation efficace et efficiente de services de santé et de services sociaux, dans le respect des droits des usagers de ces services;

8.1° assurer aux usagers la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux;

9° assurer la participation des ressources humaines des établissements visés au titre I de la partie II au choix des orientations de ces établissements et à la détermination de leurs priorités;
10° promouvoir la recherche et l'enseignement de façon à mieux répondre aux besoins de la population. »

L'article 84 de la loi définit aussi la mission des centres de réadaptation alors que l'article 5 confirme le droit des personnes à recevoir avec continuité et de façon personnalisée les services de santé et les services sociaux requis par leur état.

« La mission d'un centre de réadaptation est d'offrir des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes, qui, en raison de leurs déficiences physiques ou intellectuelles, de leurs difficultés d'ordre comportemental, psychosocial ou familial ou à cause de leur alcoolisme ou autre toxicomanie, requièrent de tels services de même que des services d'accompagnement et de support à l'entourage de ces personnes ».

« Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire ».

Enfin, l'article 101 apporte des précisions relativement à l'offre de services et l'importance accordée à leur dispensation dans une perspective de continuité et de complémentarité. Cet article est particulièrement important puisqu'il impose aux établissements une obligation de prestation.

« L'établissement doit notamment :

1° recevoir toute personne qui requiert ses services et évaluer ses besoins;

2° dispenser lui-même les services de santé ou les services sociaux requis ou les faire dispenser par un établissement, un organisme ou une personne avec lequel il a conclu une entente de services visée à l'article 108;

3° veiller à ce que les services qu'il dispense le soient en continuité et en complémentarité avec ceux dispensés par les autres établissements et les autres ressources de la région et que l'organisation de ces services tienne compte des besoins de la population à desservir;

4° diriger les personnes à qui il ne peut dispenser certains services vers un autre établissement ou organisme ou une autre personne qui dispense ces services.

Autrement dit, en vertu des dispositions de la loi, tous les établissements qui fournissent des services de santé et des services sociaux, y compris les centres de réadaptation, sont

tenus de fournir des services de qualité conformes aux acquis de la science et de les dispenser dans la continuité et le respect des personnes.

Mais il faut dire aussi que plusieurs articles de la loi tempèrent l'obligation de répondre aux besoins des personnes et que l'offre de services est fonction des dispositions législatives et réglementaires en vigueur et des ressources humaines, matérielles et financières disponibles. L'article 13 de la loi est particulièrement clair à cet égard.

« 13. Le droit aux services de santé et aux services sociaux et le droit de choisir le professionnel et l'établissement prévus aux articles 5 et 6, s'exercent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement de l'établissement ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose. »

De plus, la loi prévoit que les établissements peuvent se libérer de leur obligation d'intervenir en référant la personne en situation de besoin à d'autres services disponibles dans la communauté, leur obligation se limitant alors à donner l'assurance que les services seront fournis comme le stipule la loi, notamment à l'article 6.

2. DES POLITIQUES AMBITIEUSES

Pendant que le mouvement de désinstitutionalisation prend de l'ampleur durant les années 1980, plusieurs politiques, ambitieuses dans leur libellé, préciseront la nature des services à mettre en œuvre et viendront clarifier la portée des lois adoptées.

2.1. À part égale, l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous

En 1984, le gouvernement du Québec adopte l'importante politique d'ensemble de prévention de la déficience et d'intégration sociale des personnes handicapées. *À part égale, l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous* affirme que toute personne handicapée doit pouvoir participer « à part entière » aux activités socioculturelles, éducatives, économiques et politiques de son milieu. Il appartient à la société de favoriser et de mettre en place les moyens nécessaires à cette participation en toute égalité. Quinze orientations sont énoncées dans cette politique dont les principes directeurs suivants sont toujours pertinents ⁶ :

Orientations relatives aux personnes handicapées

- Le respect de la différence
- L'autonomie : libre choix et responsabilité

⁶ OPHQ, 1984, *À part égale, l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, p 45-53.

- La participation des personnes handicapées aux décisions individuelles et collectives
- Une qualité de vie décente pour les personnes handicapées
- La reconnaissance d'une approche qui considère la personne handicapée dans son ensemble
- Le développement des capacités des personnes ayant une déficience
- La participation à part entière des personnes handicapées à la vie sociale

Orientations relatives au milieu

- La protection maximale contre les facteurs de risque d'apparition des déficiences physiques et mentales
- L'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées, sans discrimination ni privilège

Orientations relatives au développement et à l'organisation des services

- La priorité aux ressources et services assurant le maintien ou le retour des personnes handicapées dans leur milieu de vie naturel
- L'autosuffisance régionale des ressources selon les besoins des personnes handicapées
- L'articulation effective des ressources locales, régionales et nationales selon les nécessités
- La coordination continue pour la gestion et la complémentarité des ressources
- La permanence et l'intégration maximale des ressources
- La participation active des personnes handicapées à la gestion des services.

2.2. L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social

Pour sa part, le ministère de la Santé et des Services sociaux proposait de nouvelles orientations en matière de déficience intellectuelle en faisant paraître, en 1988, *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social*. Cette politique venait renforcer les orientations de *À part... égale* et rappelait les objectifs du MSSS en matière de désinstitutionalisation, tout en préconisant la valorisation des rôles sociaux et l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. L'atteinte de ces objectifs commandait la mise en œuvre d'un éventail de services et l'instauration, au plan régional, de mécanismes devant assurer la cohérence de cette nouvelle offre de services.

2.3. De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches

En 2001, le ministère de la Santé et des Services sociaux publie une nouvelle politique : *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant*

une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. D'emblée, elle indique que : « la notion de participation sociale vient y enrichir celle d'intégration sociale, fil conducteur des orientations ministérielles de 1988. » Cette politique précise que :

« Les personnes présentant une déficience intellectuelle devraient trouver dans leur milieu de vie les services essentiels à leur bien-être physique et psychologique, à leur développement et à leur participation sociale, en fonction de leur âge, de leur culture et de leurs aspirations. »⁷

En conséquence, les services spécialisés doivent être définis pour répondre aux besoins de toutes les personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches, dans leur milieu de vie, tout en favorisant leur participation. Il est explicitement affirmé que les établissements concernés doivent assurer la continuité et la complémentarité des services requis et avoir la souplesse nécessaire pour répondre aux nouveaux besoins.

Cette politique avait la caractéristique de préciser les résultats attendus relativement au développement maximal des capacités des personnes présentant une déficience intellectuelle, à leur intégration socioprofessionnelle et résidentielle. On pouvait donc y lire ce qui suit sous le titre des résultats visés : ⁸

« Le développement maximal des capacités des personnes présentant une déficience intellectuelle :

- Offrir, dans chacune des localités du Québec, des services de stimulation précoce et d'assistance éducative à domicile, sans délai préjudiciable, à tous les enfants d'âge préscolaire présentant une déficience intellectuelle ou un retard du développement.*
- Offrir des services d'adaptation-réadaptation planifiés et coordonnés (multidisciplinaires) selon les besoins de la personne présentant une déficience intellectuelle.*
- Désigner une personne parmi l'équipe multidisciplinaire qui assure la coordination et le suivi du plan d'intervention... et du plan de services individualisé de la personne ayant une déficience intellectuelle.*
- Favoriser la participation de la personne visée et de ses proches à la définition des services qui les concernent et à l'évaluation de leur qualité.*

⁷ MSSS, 2001, *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, p. 56.

⁸ MSSS, 2001, *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, p. 58-59.

- *Former adéquatement le personnel des services d'adaptation et de réadaptation afin qu'il puisse intervenir dans le contexte de l'approche communautaire et intersectorielle.*
- *Offrir à la personne présentant une déficience intellectuelle l'aide nécessaire à l'apprentissage de son autonomie fonctionnelle, au développement de ses aptitudes sociales, à l'acquisition de comportements adaptés, ainsi qu'à son éducation sexuelle, et lui fournir le soutien lui permettant de faire des choix quant à son mode de vie, à ses relations amicales et amoureuses, etc.*
- *Donner à la personne présentant une déficience intellectuelle le soutien nécessaire pour réaliser ses activités et assumer ses responsabilités (gestion de ses biens, de son budget, sorties, travaux domestiques, accompagnement et compagnonnage, etc.).*
- *Offrir à la personne visée les services à domicile dont elle a besoin (soins personnels et médicaux, aide domestique, etc.).*
- *Apporter à la personne présentant une déficience intellectuelle l'aide nécessaire pour qu'elle puisse apprendre à utiliser un mode de transport normal ou avoir accès au transport adapté.*

L'intégration socioprofessionnelle

- *Offrir à la personne ayant une déficience intellectuelle l'aide nécessaire au développement de ses capacités de travail et de son autonomie fonctionnelle pour qu'elle soit en mesure d'intégrer le marché du travail.*
- *Fournir à la personne visée le soutien approprié pour qu'elle puisse réaliser des activités valorisantes au sein de sa communauté lorsqu'elle n'est pas sur le marché du travail.*
- *Assurer l'arrimage des services relatifs à l'intégration socioprofessionnelle avec ceux des autres secteurs (formation professionnelle, emploi, etc.).*

L'intégration résidentielle

- *Offrir à la personne ayant une déficience intellectuelle le soutien nécessaire à la recherche d'une ressource ou d'un service d'assistance résidentielle adapté à ses besoins et qui lui assure un véritable chez-soi en milieu naturel, selon son choix ou celui de la personne qui la représente...*
- *S'assurer que les milieux de vie substituts aient une capacité maximale de quatre personnes.*
- *Offrir à la personne encore admise dans une institution ou dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée pour seule cause de déficience intellectuelle les services nécessaires pour qu'elle puisse réaliser sa réinsertion sociale.*

- *Offrir les services spécialisés qui assurent la mise en place de ressources résidentielles (temporaires et permanentes) adaptées aux personnes présentant des déficiences associées ou des besoins importants d'assistance personnelle ou d'encadrement, afin d'éviter l'hébergement dans des milieux institutionnels de personnes jeunes et en mesure de profiter des activités de la vie courante. Ces ressources doivent répondre aux conditions les plus près possibles des normes habituelles pour les personnes résidentes. »*

2.4. Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches

Deux ans plus tard, soit en 2003, le MSSS publie *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Ce document confirme la responsabilité des centres de réadaptation à l'égard des personnes présentant un TED, avec ou sans déficience intellectuelle, et les invite à offrir tous les services que leur état requiert.

2.5. À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité

C'est à la suite de l'évaluation de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et de la politique *À part... égale* que le gouvernement du Québec a adopté en 2009 *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*⁹. Cette politique se veut exhaustive et d'avant-garde, tout en s'appuyant sur une conception renouvelée de la participation sociale, à savoir le processus de production du handicap (PPH).

Il importe de s'attarder à ce modèle conceptuel parce qu'il est à la base des processus cliniques mis en place dans les CRDITSA et qu'il encadre la prestation des services. Nous empruntons au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire la définition suivante du modèle conceptuel du processus de production du handicap¹⁰. Les soulignés sont de nous.

« Le modèle conceptuel du processus de production du handicap (RIPPH, 1998) montre comment des facteurs personnels en interaction avec des facteurs environnementaux peuvent affecter la réalisation des habitudes

⁹ OPHQ, 2009, *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*.

¹⁰ Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire, *Processus clinique*, mai 2013, p. 14-15. Les soulignés sont de nous.

de vie. Lorsque le résultat de cette interaction a pour effet de créer des obstacles à la réalisation des habitudes de vie, c'est-à-dire lorsque la personne ne peut réaliser des activités ou tâches habituelles, alors elle se trouve en situation de handicap. À l'opposé, lorsque des facteurs environnementaux facilitent cette réalisation, la personne se trouve en meilleure situation d'assumer des rôles sociaux et des responsabilités lui permettant une participation sociale accrue... Les équipes du programme-service en DI-TED visent donc à améliorer, éliminer ou compenser les incapacités de la personne parallèlement à l'élimination des obstacles de l'environnement.

Le modèle du PPH permet donc d'analyser la situation de chaque personne mais aussi ses contextes de vie : ce qui a pour effet de favoriser une meilleure compréhension de leurs interactions. Les données résultant de cette analyse permettent donc d'orienter l'intervention et de la situer dans une perspective beaucoup plus large que la stricte réponse aux besoins fondamentaux de la personne. Il permet d'élargir l'intervention à la famille et aux proches et de recourir, s'il y a lieu, à l'ensemble des partenaires engagés dans la situation de vie de la personne (autres établissements du réseau de la santé et des services sociaux, milieux de l'éducation, milieux du travail, réseaux d'entraide, organismes communautaires, etc.). Le modèle du PPH peut se révéler utile à toutes les étapes du processus clinique, mais particulièrement lors des étapes de l'analyse de la demande, de la préparation du PI/PII ou du PSI/PSII et de l'évaluation des résultats. »

Évidemment, nous faisons nôtre l'idée que les facteurs environnementaux, au même titre que les capacités individuelles, influent sur l'intégration sociale des personnes et l'actualisation de leurs rôles sociaux. Mais la pénurie actuelle de ressources et le nombre de personnes en attente de services créent une pression qui incite les établissements à solliciter de plus en plus la famille et la communauté, au point de voir en elles la réponse facile aux besoins des personnes. Autrement dit, l'usage qui est fait du modèle conceptuel du processus de production du handicap par les établissements engendre un certain nombre d'effets pervers sur lesquels nous reviendrons plus loin.

3. LA PROMESSE D'UN RÉSEAU DE SERVICES INTÉGRÉS

En novembre 2005, le MSSS adopte le *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. Ce cadre de référence a pour objet de fixer les paramètres de la collaboration entre les CSSS et les CRDITED afin qu'ils puissent respecter les engagements pris par le ministère à l'égard des personnes handicapées et leurs familles. Il affirme notamment que ces deux catégories d'établissements doivent fournir « des services adéquats,

personnalisés, continus, complémentaires et arrimés aux autres secteurs de l'activité sociale » afin d'assurer le mieux-être des personnes et de leurs proches. Les mandats respectifs des CSSS et des CRDITED sont précisés de la manière suivante : ¹¹

« 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 surspécialisés. 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 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. »

À l'occasion de l'élaboration de ce cadre de référence et afin de bien camper leur collaboration, les établissements concernés ont pris un certain nombre d'engagements qu'il importe de rappeler. En plus de désigner un gestionnaire responsable de l'application de l'entente et de clarifier leur offre respective de services, les CSSS et les CRDITED se sont engagés :

« à assurer les relais personnalisés nécessaires afin de ne jamais permettre que la personne et ses proches soient laissés à eux-mêmes et sans services, à élaborer et à actualiser un plan de services individualisé pour toute personne qui requiert simultanément leurs services, à gérer la continuité et la complémentarité des interventions, à soutenir mutuellement la participation sociale et le développement du réseau social de la personne, à participer conjointement aux différentes tables

¹¹ MSSS, 2005, *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, p. 16.

de concertation en déficience intellectuelle ou en troubles envahissants du développement. »¹²

Pour le MSSS, le cadre de référence est l'expression de « la volonté indéfectible de l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux d'assurer une qualité de services optimale aux personnes ayant une déficience intellectuelle, aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs autres proches ». On n'hésite pas à affirmer qu'il se traduira par « une accessibilité accrue, une continuité et une complémentarité des services des établissements membres »¹³

4. LES GRANDS CHAMBARDEMENTS DE LA LOI 10¹⁴

4.1 Fusion et centralisation des établissements

Dans un article récent publié dans le journal *Le Devoir*, Denis Bourque et René Lachapelle, respectivement directeur du Département de travail social de l'Université du Québec en Outaouais (UQO) et professionnel de recherche au Centre de recherche et de consultation en organisation communautaire (CRCOC) énuméraient les grands axes de la réforme du ministre Barrette de la façon suivante :

« Le projet de loi 10 déposé par le ministre de la Santé, Gaétan Barrette, en 2014, et entré en vigueur le 1er avril 2015, a entraîné une importante centralisation du réseau public de santé et de services sociaux (...). Avec la réforme Barrette, le réseau est passé de 182 à 34 établissements. La quasi-totalité des établissements ont été fusionnés au sein de 22 mégastructures, soit 13 centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et 9 centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). Chaque région administrative n'en compte qu'un seul, sauf Montréal, qui en compte cinq, et la Montérégie, qui en compte trois.

Ces CISSS et CIUSSS sont chargés de veiller à l'organisation des services et à leur complémentarité sur leur territoire dans le cadre de multiples missions et installations [...]. Ils doivent aussi organiser leurs services en fonction des besoins de la population et des réalités particulières de chaque territoire [...].

¹² Idem, p. 22-23

¹³ Idem, p. 24

¹⁴ Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales. Sanctionné le 9 février 2015.

En réduisant de manière draconienne le nombre d'établissements, la réforme a fait disparaître autant de conseils d'administration auxquels participaient des citoyennes et des citoyens. On a ainsi mis fin à l'engagement citoyen d'environ 6000 personnes.»¹⁵

Les commentateurs n'ont pas manqué de souligner que ces réformes structurelles entrent en contradiction avec plusieurs dispositions de la Loi sur les Services de Santé et les Services sociaux, notamment ses articles 1, 2 et 3 qui préconisent, comme nous l'avons déjà indiqué :

- la participation des personnes et des groupes qu'elles forment au choix des orientations, à l'instauration, à l'amélioration, au développement et à l'administration des services;
- la participation de tous les intervenants des différents secteurs d'activité de la vie collective dont l'action peut avoir un impact sur la santé et le bien-être;
- le partage des responsabilités entre les organismes publics, les organismes communautaires et les autres intervenants du domaine de la santé et des services sociaux.¹⁶

D'autres ont dénoncé les mots d'ordre d'optimisation, d'uniformisation et d'harmonisation forcée des services et des pratiques afin de réduire les coûts, notamment Andrée Le Blanc qui a œuvré dans les Centres jeunesse¹⁷. Brian Gore, médecin de famille à Westmount, dénonce pour sa part les effets délétères de la réforme Barrette sur l'état d'esprit des employés des établissements publics de soins de santé.

«Ce même désarroi règne hélas parmi trop d'employés de nos établissements publics de soins de santé. Certains se résignent, d'autres tentent de faire face, tandis que d'autres encore sont inaptes à s'adapter aux nouveaux problèmes et tombent malades. Beaucoup souhaitent changer d'orientation professionnelle... sachant que cela pourrait être irréaliste. Même les cadres supérieurs ressentent les effets dévastateurs,

¹⁵ Denis Bourque et René Lachapelle, « Les ravages de la réforme Barrette en région », Le Devoir, Section Opinion, 18 septembre 2018.

¹⁶ Texte de positionnement développé dans le cadre des Grands débats de l'Institut Santé et société, Université du Québec à Montréal, Novembre 2017, « Qui profite de la réforme en santé? Bilan et perspectives citoyennes ».

¹⁷ Andrée Le Blanc, « Conséquences cachées de la loi 10 sur les services sociaux aux jeunes », Le Devoir, Section libre opinion, 3 octobre 2018.

sur nos établissements, de la centralisation des pouvoirs engendrée par le projet de loi no 10 concernant les soins de santé au Québec. »¹⁸

4.2. Des services spécialisés menacés

En ce qui concerne le secteur des services de réadaptation, c'est du côté d'une nouvelle politique du MSSS qu'il faut regarder pour voir le vent venir. En effet, douze ans après la publication du *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, le MSSS en a publié une deuxième version sous le titre de *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*¹⁹. Ce nouveau cadre de référence découle de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences (Loi 10).

Si ce deuxième document reprend plusieurs dispositions de l'ancien, notamment au plan de la continuité des services, il introduit plusieurs nouveautés. Notamment, il regroupe les programmes-services Déficience physique et Déficience intellectuelle et Trouble du spectre de l'autisme. Le prétexte de ce regroupement est que les deux programmes « s'adressent à une population qui, en raison de ses incapacités persistantes et significatives, rencontre des obstacles quotidiens dans la réalisation de ses habitudes de vie et dans sa participation à la société ». En conséquence, il revient maintenant aux centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et aux centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) de répondre aux besoins de ces personnes. Toutefois, le cadre de référence précise que « les deux programmes-services demeurent distincts de même que leur structure financière, leur reddition de compte et d'autres obligations pouvant être attendues de la part de chacun d'eux ».²⁰

Relativement à l'organisation des services, le nouveau cadre de référence réitère l'engagement pris antérieurement et rappelle les balises suivantes²¹ :

« Un partage clair des responsabilités entre toutes les parties impliquées dans le continuum de services doit être défini;

¹⁸ Brian Gore, « Rétablir un climat plus sain en santé », Le Devoir, Section libre opinion, 6 septembre 2018.

¹⁹ MSSS, 2017, *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*.

²⁰ Idem, p. 1.

²¹ Idem, p. VII-VIII.

Les directeurs désignés s'assurent de la gestion et de l'imputabilité des programmes-services DP et DI-TSA;

Les mécanismes et les processus du réseau de services intégrés doivent être implantés et évalués;

L'organisation des services doit permettre la continuité et la complémentarité des différents niveaux d'intervention et favoriser la responsabilisation des acteurs en fonction de leur rôle dans un continuum de services sur un territoire donné;

L'accessibilité au bon service au bon moment et le plus près possible du milieu de vie des personnes, par le biais d'une porte d'entrée clairement identifiée;

Des corridors de services bidirectionnels sont souhaités pour permettre aux personnes de circuler aisément dans le continuum de services en fonction de leurs besoins;

Une compréhension commune des notions de continuité et de complémentarité de services concertés et coordonnés dans le RTS (réseau territorial de services de santé et de services sociaux). »

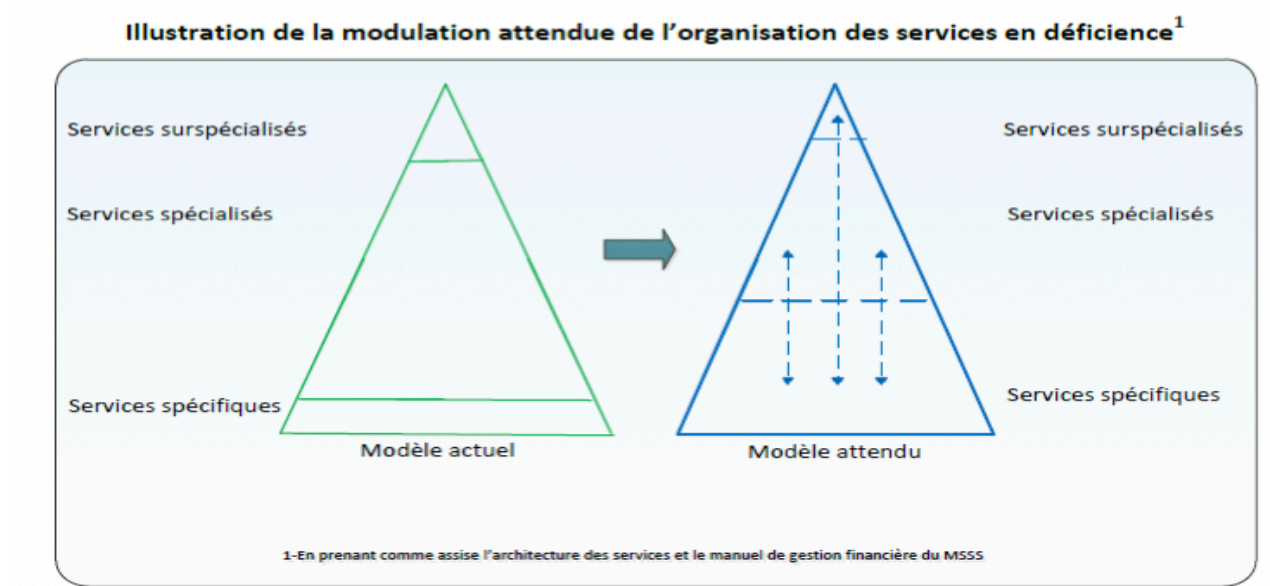
Sous le prétexte d'assurer « la continuité et la complémentarité des différents niveaux d'intervention » et « une plus grande souplesse et un itinéraire plus fluide pour l'usager », le MSSS recommande de procéder à « l'intégration des services spécifiques et spécialisés sous un même chef ». En fait, son objectif est « de concentrer la spécialisation dans la gamme de services spécialisés »²² et d'éliminer les chevauchements entre les services spécifiques et spécialisés que le MSSS estime être trop fréquents dans le réseau de la déficience.

S'il s'agit là d'une reprise de la notion de hiérarchisation des services, il faut mentionner cette fois que la nouvelle proposition du ministère a pour objectif de diminuer proportionnellement la proportion des services spécialisés et surspécialisés par rapport aux services spécifiques. C'est ce que le MSSS affirme dans l'extrait suivant et le schéma que nous reproduisons²³.

« Comme le démontre la figure suivante, la gamme de services spécifiques est amenée à se consolider et à se diversifier, en ce qui a trait aux services auprès des personnes, dans le but de concentrer la spécialisation dans la gamme de services spécialisés. La gamme de services surspécialisés, quant à elle, est amenée à s'amenuiser. »

²² Rappelons que les services offerts aux personnes qui présentent une déficience sont hiérarchisés selon trois niveaux : les services spécifiques, spécialisés et surspécialisés.

²³ MSSS, 2017, *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*, p. 11.



Ce cadre de référence a tout pour étonner, mais rien pour rassurer. À partir de quelles informations le ministère peut-il vouloir diminuer les services spécialisés et surspécialisés, quand on sait que l'effritement actuel des services d'adaptation et de réadaptation est une source importante de stress pour les personnes concernées et leurs familles? Sur quels fondements le ministère s'appuie-t-il pour avancer une telle position au moment où les problématiques des personnes se complexifient et que les cas de comorbidité s'additionnent à un rythme affolant. Ignore-t-il que les coupures de services, les parcours brisés dans les continuums de services et l'attente de services génèrent des situations anxiogènes qui peuvent compromettre l'équilibre des personnes, voire leur santé mentale?

5. BILAN SOMMAIRE DES DERNIÈRES DÉCENNIES : DES RÉSULTATS GLOBALEMENT POSITIFS, MAIS DES LACUNES ÉVIDENTES

En même temps que le Québec avançait dans la modernité et qu'il rejoignait le rang des sociétés les plus développées, la situation des personnes handicapées s'est considérablement améliorée. Délaissant une attitude de compassion à l'égard des personnes qui présentaient une déficience physique et d'incompréhension à l'égard de celles qui vivaient avec une déficience intellectuelle, les Québécois ont rapidement fait preuve d'ouverture à la différence et compris le potentiel que recèle chaque personne malgré ses handicaps apparents. En dépit du fait que des progrès considérables ont été enregistrés, la poursuite des grands objectifs d'intégration sociale et de participation des personnes handicapées est toujours d'actualité, au même titre que les réponses à apporter à leurs besoins.

5.1. Définition de la déficience intellectuelle et organisation des services

À l'époque où l'institutionnalisation était de rigueur, la déficience intellectuelle était assimilée à des troubles mentaux. Il faut attendre le début du siècle pour que des spécialistes introduisent des tests que l'on prétendait être objectifs afin de mesurer la capacité intellectuelle des personnes. Le résultat obtenu lors de la passation de ces tests s'exprimait par un chiffre appelé le quotient intellectuel. On disait du quotient intellectuel qu'il mesurait la capacité cognitive d'une personne et sa position au sein d'un groupe. Ces tests furent abondamment utilisés jusqu'aux années cinquante où les critiques à leur rencontre dirigèrent les chercheurs vers une autre façon de déterminer la déficience intellectuelle.

Sans nier les incapacités intellectuelles inhérentes au retard mental, les recherches insistèrent plutôt sur l'identification du déficit des comportements adaptatifs observé chez une personne dans ses habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. L'évaluation du comportement adaptatif visait à mesurer en quoi une personne est désavantagée dans son fonctionnement quotidien (soins personnels, autonomie, apprentissage...) et dans sa participation à une vie sociale (interactions avec l'environnement, occupations, habiletés au travail...). Au Québec, l'échelle québécoise de comportements adaptatifs (ÉQCA), édictée en 1991, a été largement utilisée.

Depuis l'adoption en 2009 de la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* qui faisait la promotion d'une nouvelle approche à l'égard de la déficience et des obstacles à l'intégration sociale, les établissements fondent maintenant leur projet clinique sur le modèle conceptuel du processus de production du handicap (PPH). Ce modèle insiste sur l'interaction qui existe entre les incapacités individuelles et les facteurs de l'environnement sur la production du handicap d'une personne. Autrement dit, pour développer l'autonomie d'une personne dans ses milieux de vie, les interventions doivent autant viser à compenser ses incapacités qu'à corriger et à supprimer les obstacles environnementaux qui freinent son intégration sociale.

5.2. Des gains d'une grande ampleur

Nul ne conteste que les réformes mises de l'avant à partir des années 1970 ont puissamment contribué à l'intégration sociale des personnes handicapées. L'expertise que les CRDI ont acquise et l'engagement d'un personnel dévoué ont permis le développement d'une offre de services spécialisés à la mesure de la diversité des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle. Des services de stimulation précoce ont été mis en place, les ressources résidentielles se sont diversifiées, alors que les établissements déployaient une gamme de services gradués susceptibles de développer les habiletés professionnelles des personnes désireuses d'intégrer le marché du travail, ou à tout le moins de préserver leurs acquis et de les maintenir actives. La configuration des immeubles et des espaces publics prévoyait des aménagements les rendant plus facilement accessibles aux personnes ayant des limitations physiques et des services

publics de transport adaptés se développaient un peu partout à travers la province. Sous l'impulsion des instances publiques et du leadership de l'OPHQ, les décennies qui ont précédé la période de l'austérité et des compressions budgétaires ont été celles de percées significatives pour l'ensemble des personnes handicapées du Québec.

Il est de bon ton d'éprouver une certaine nostalgie à l'égard de cette période que plusieurs qualifient de l'âge d'or des réformes pour les personnes handicapées. S'il est vrai que des avancées importantes ont été réalisées, il faut aussi rappeler qu'un décalage important a toujours existé entre les lois adoptées et les politiques mises de l'avant d'une part, et la réalité quotidienne des personnes handicapées et leurs familles d'autre part. Rappeler les lacunes les plus importantes des services offerts aux personnes n'est pas déprécier le réseau qui les dispense. C'est faire preuve de prudence, tout en indiquant le chemin qui reste à parcourir.

5.3. Des lacunes persistantes ²⁴

Au premier chef de ces lacunes, il faut noter le financement insuffisant des CRDI et l'attente des familles pour l'obtention d'un service. Plusieurs besoins ne sont donc pas pris en charge et l'établissement de corridors de services, ou de réseau de services intégrés, demeure encore un vœu pieux. Avant tout, il faut voir comment les réformes menées depuis quatre décennies engendrent autant de problèmes qu'elles en résolvent. La région de Montréal est particulièrement exemplaire à cet égard.

5.3.1. Des réformes à répétition, des services chamboulés et des gestionnaires débordés

La région de Montréal a été particulièrement affectée par les réformes de structure. Les treize centres de réadaptions que comptait l'Île de Montréal furent regroupés en cinq établissements en 1992. En 2011, trois d'entre eux ont fusionné leurs services, à la suite de quoi les trois centres restants ont passé sous le contrôle administratif des CIUSSS. Parallèlement à ces restructurations organisationnelles, les CLSC ont pris forme et ont commencé à dispenser des services de première ligne. Aussitôt qu'ils furent opérationnels, des discussions ont été entreprises afin de convenir d'un partage de responsabilités avec les CRDI. Comme pour les CRDI, les CLSC furent regroupés pour former des CSSS et rejoindre un peu plus tard les CISSS ou les CIUSSS dans la foulée de la réforme Barrette. Or, comme le dit si bien un organisme de représentation de Montréal, chaque réforme entraînait son lot de problèmes dont la recherche de solutions a mobilisé pendant des décennies une bonne partie des énergies des gestionnaires, ce qui a eu pour résultat de freiner, voire d'empêcher, le développement des services.

²⁴ Cette section s'appuie sur des travaux que nous avons menés antérieurement. Ils ont été publiés sous le titre *Un réseau en perte de vitesse. Les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle*.

« Chaque projet de fusion crée un chamboulement dans les services, des réaffectations d'employés, fait surgir de nouvelles pratiques administratives et cliniques, pose la question de la formation du personnel nouvellement affecté à des tâches inconnues. Pendant ce temps, on demande aux usagers et à leurs familles de patienter le temps que tout se mette en place. Il n'y a aucun changement structurel, si petit soit-il qui se digère en moins de cinq ans. »²⁵

L'enchaînement de ces réformes impactent fortement les établissements et leurs dirigeants comme le souligne l'ancien directeur du CRDI de Laval :

« Avec l'avènement des projets de lois 120 et 198 qui proposent une réforme du réseau sociosanitaire dans un contexte de rationalisation budgétaire, le défi des gestionnaires des établissements consiste « à assurer un fonctionnement qui rende le réseau de la santé et des services sociaux plus efficient dans l'utilisation des ressources et plus efficace dans la solution des problèmes de santé et de bien-être » (Gouvernement du Québec, 1990, p. 9). Tout en ayant le souci d'assurer la qualité de l'aide offerte à la clientèle et le renouvellement des pratiques professionnelles, ils doivent relever le défi de voir à l'efficacité et à la rentabilité du système de services. De façon à offrir un service le plus économique possible et capable de répondre aux besoins de la population, les gestionnaires de la région de Laval revoient l'organisation des ressources existantes et prennent position quant au fusionnement des ressources publiques offrant des services aux personnes déficientes intellectuelles. »²⁶

5.3.2. La diminution du nombre de personnes ayant une DI dans les CRDITSA

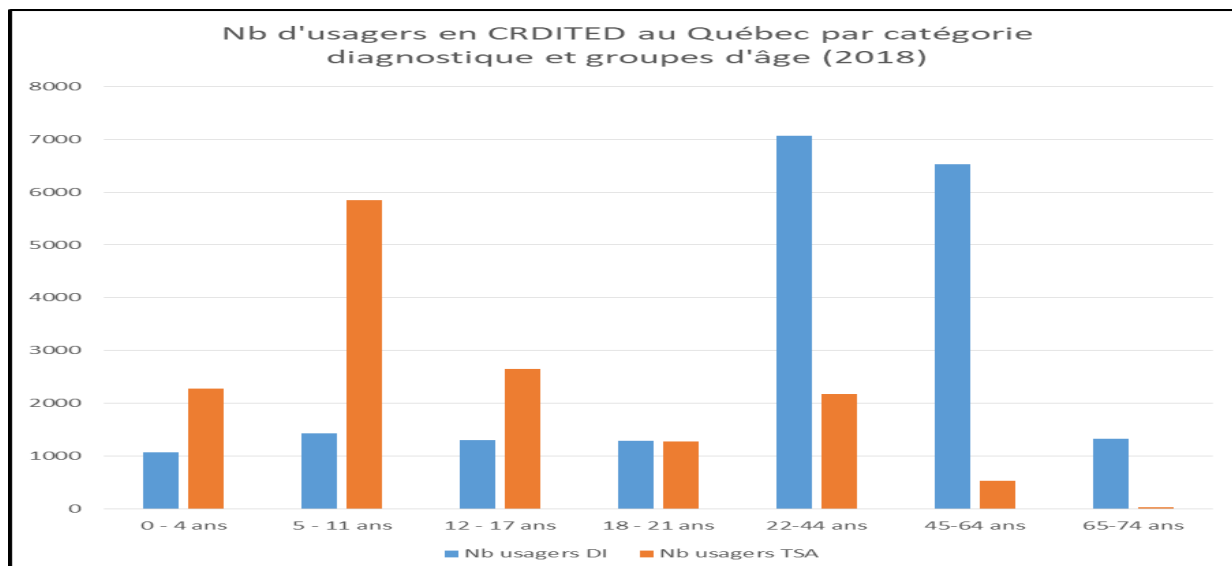
Le nombre de personnes ayant une DI au sein des CRDITSA est en réduction depuis une quinzaine d'années en raison notamment de l'afflux de personnes ayant un diagnostic du TSA. Ce phénomène est particulièrement remarquable chez les groupes d'âge inférieurs comme l'illustre le graphique 1. En conséquence, la mise en minorité de la population ayant une DI desservie par les CRDITSA devient un scénario qu'on ne peut plus rejeter. Le graphique 2 trace la projection des deux populations desservies par les CRDITED du

²⁵ Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle, 2014, *L'allocation de fréquentation : la pointe de l'iceberg*, p. 10.

²⁶ Claude Belley, Guylaine Morin, « L'économie sociale comme option stratégique pour repenser les rapports au sein du réseau de la santé et des services sociaux » dans Gagnier, Jean-Pierre et Richard Lachapelle (dir.), 2002, *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*, Presses de l'Université du Québec, Québec.

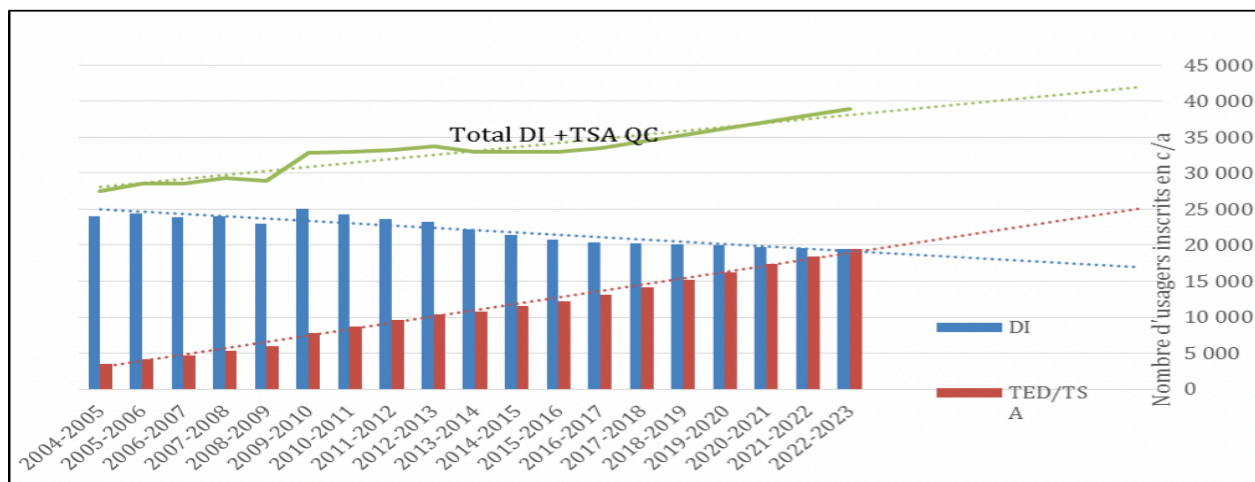
Québec jusqu'à leur point d'équilibre en nombre que nos travaux antérieurs prévoyaient pour l'année 2022-23.²⁷

Graphique 1 ²⁸



Graphique 2

Projection du nombre d'utilisateurs DI et TSA desservis, Québec, 2004 à 2023



²⁷ Marcel Faulkner, Claude Béliveau, Gilles Roy, *Un réseau en perte de mission, Les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle*, éd. Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, Montréal, 2018, p. 17.

²⁸ Ce graphique résulte d'une compilation des données du MSSS effectuée par Claude Béliveau.

5.3.3. Une attente de service qui ne se réduit pas

L'attente de service est un problème permanent²⁹ qui affecte encore les personnes qui présentent une DI ou un TSA. Des attentes, quelquefois de plus de deux ans, laissent aux portes des établissements des personnes vulnérables, surtout quand leur situation ne présente pas un risque élevé de complication.

Marie-Sylvie Le Rouzès³⁰ a démontré que pour l'année 2016-2017, 4,435 personnes étaient en attente de service, dont 3,201 personnes présentant un TSA et 1,234 ayant une DI. C'était 902 personnes de plus comparativement aux données du *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* du MSSS³¹. La situation ne cesse de se détériorer puisque près de 500 personnes de plus ont été mises en attente en 2018 pour atteindre le nombre de 4,924, comme l'illustre le graphique 3 que Gilles Roy³² a bien voulu nous fournir.

Le tableau 1 indique que la problématique est particulièrement aigüe à Montréal où un bond important du nombre de personnes en attente est survenu au cours de la même année. Ce nombre atteint maintenant 44% du total des personnes en attente de services au Québec, soit 2,163 personnes sur un total de près de 5,000 personnes en attente de service au Québec.

²⁹ Par exemple, dans une compilation qui date des années 1990, la Régie régionale des services de santé et des services sociaux de Montréal constatait que les délais d'attente variaient de 2 à 4 ans selon les différents programmes des CRDI. Au 31 mars 1997, les établissements de Montréal comptaient 1,184 dossiers en attente pour un délai moyen de 781 jours. Pour les services sociorésidentiels, 275 personnes étaient en attente pour une durée moyenne de 956 jours, alors que pour les services socioprofessionnels, 433 personnes étaient en attente avec un délai moyen de 786 jours. Pour le programme de soutien, on enregistrait 476 personnes en attente pour une durée moyenne de 677 jours.

³⁰ Le Rouzès, Marie-Sylvie, « Les services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble du spectre de l'autisme : un équilibre précaire entre la demande de service et les ressources allouées au programme », *Revue du CNRIS*, Volume 9, Numéro 2, mars 2018.

³¹ MSSS, Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique, *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour les programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*, 2016.

³² Gilles Roy est conseiller à la veille scientifique de la SQDI.

Graphique 3
Nombre d'utilisateurs en attente d'un premier service des CRDITD
du Québec, selon l'âge et le statut (données de 2018)

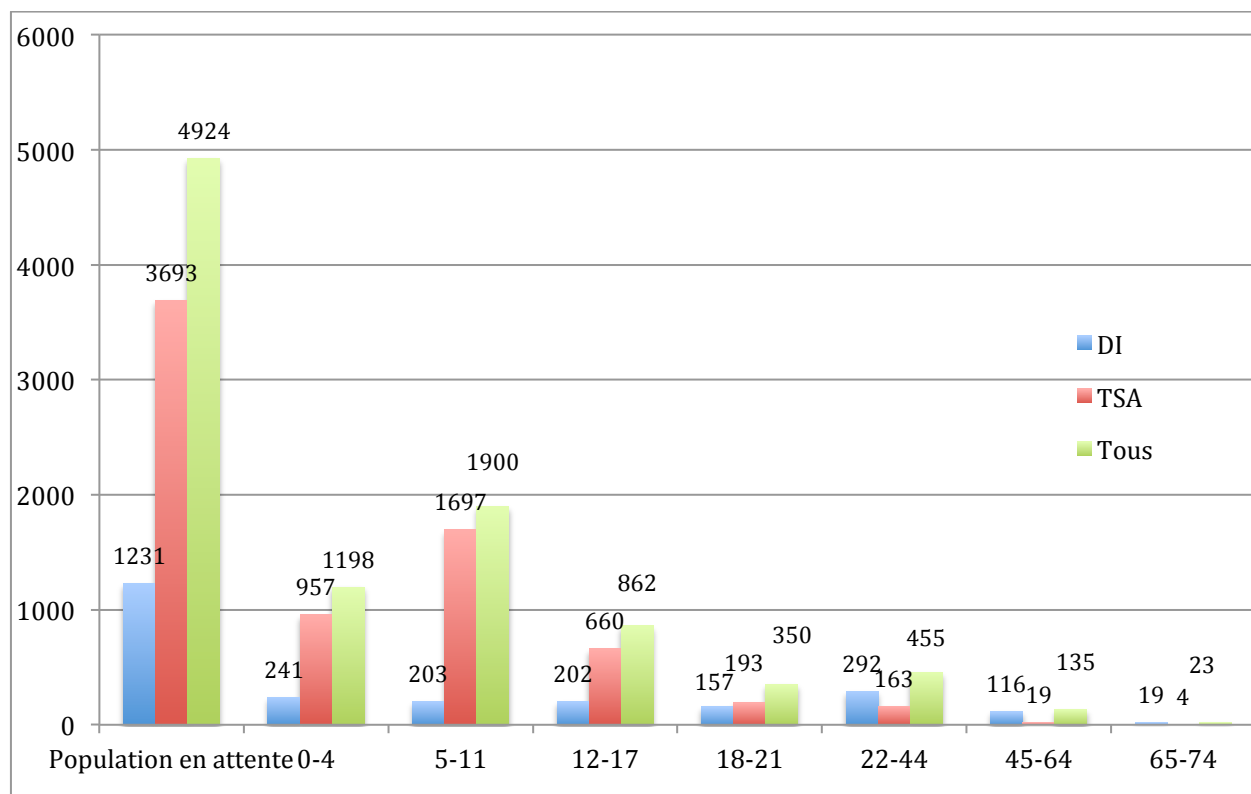


Tableau 1
Nombre de personnes en attente par groupes d'âge
dans les trois CRDITSA de Montréal, 2018³³

DI-TSA	0-4	5-11	12-22	22-44	44 +	Total
Centre Miriam	146	169	84	26	13	438
CRDITSA Ouest de l'île	170	103	58	32	6	369
CRDITSA de Montréal	566	415	227	127	21	1356
Total	882	687	369	185	40	2163

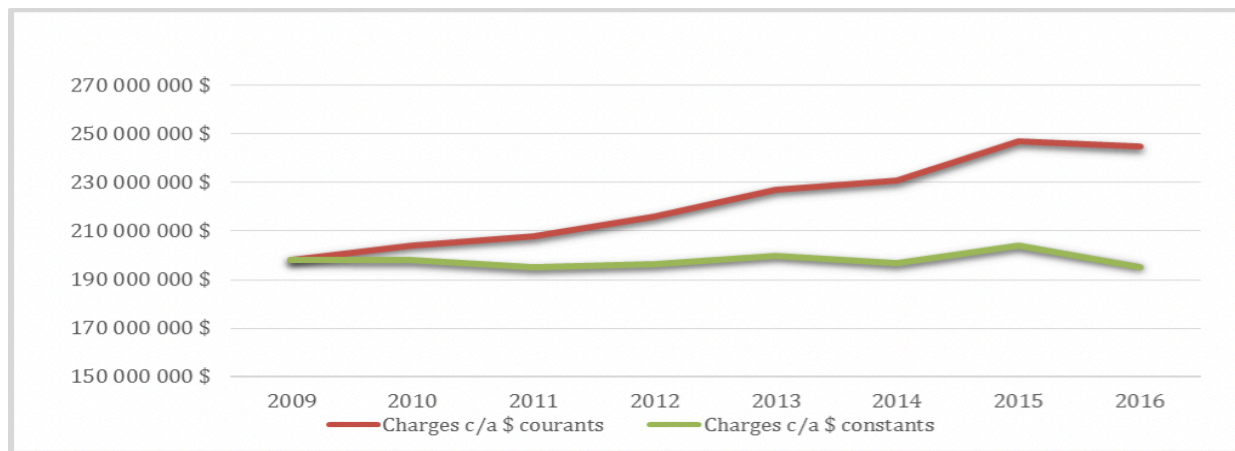
³³ Tableau construit à partir de données fournies par Gilles Roy.

5.3.4. Un financement anémique

En même temps que les réformes s'enchaînaient, les établissements et leurs dirigeants devaient composer en plus avec des compressions budgétaires dont les effets s'additionnaient à mesure que le temps passait. Dès 1998, le gouvernement Bouchard sabra dans les dépenses publiques pour atteindre le déficit zéro. À partir de 2003, le gouvernement Charest a poursuivi l'œuvre amorcée en procédant à une autre rationalisation des ressources au nom de la réingénierie de l'État. Celle-ci s'est prolongée de façon quasi continue en raison de la crise de 2008 et plus tard avec l'arrivée au pouvoir du gouvernement Couillard qui voulait assainir les finances publiques.

Si à ce manque de financement, on ajoute l'effet déflationniste des coûts de système, force est de constater qu'en dépit d'une hausse des budgets en dollars courants, les ressources disponibles pour les établissements stagnent, quand elles ne diminuent pas. Le graphique 3 témoigne de cette réalité financière pour les CRDITED de Montréal pour la période comprise en 2009 et 2016.³⁴

Graphique 3
Charges en \$ constants et courants, CRDITED de Montréal,
coût de système annuel à 3,25 %, 2009-2016



³⁴ Marcel Faulkner, Claude Béliveau, Gilles Roy, *Un réseau en perte de mission. Les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle*, éd. Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, Montréal, 2018, p. 24.

5.3.5. Des transferts de responsabilités des CRDITSA vers les groupes communautaires

Le prétexte de servir les personnes qui présentent une DI dans la communauté a servi aussi d'alibi aux CRDITSA pour transférer certaines de leurs responsabilités à d'autres établissements ou à des ressources à caractère privé. C'est ainsi que le secteur communautaire a été sollicité et que des ressources d'hébergement ont été créées selon un mode de plus en plus privé.

Cette tendance s'est poursuivie avec l'enchaînement des mesures d'austérité et a induit un changement de perspective dans les relations entre les établissements et la communauté. En refusant de se positionner comme l'acteur premier de la réponse aux besoins des personnes et en adoptant le rôle de coordonnateur des services dispensés par d'autres ressources, cette façon de faire a eu pour effet de renverser la logique de la complémentarité des services qui devait exister entre le CRDITSA et les groupes communautaires. De plus, ces organismes ont rarement les compétences ou les moyens requis pour répondre adéquatement aux besoins des personnes qui leur sont référées.

5.3.6. Des services qui laissent à désirer ou qui sont menacés de disparition

Au sein des CRDITSA, les services offerts par les établissements laissent souvent à désirer. Par exemple, des parents qui bénéficient du programme d'intervention précoce affirment que les rencontres avec les éducateurs relèvent davantage du « counseling » que de l'adaptation. Il semble aussi que les services socioprofessionnels soient menacés ou en voie de disparition à travers la province.

Outre la compression des services spécialisés et surspécialisés annoncée dans le « *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* » de 2017, il faut craindre aussi l'intention du MSSS de confier la responsabilité des activités de jour aux services spécifiques et au secteur communautaire comme il l'annonce dans les *Lignes directrices ministérielles pour l'organisation des activités de jour pour les adultes ayant une DI ou un TSA ou une DP* :

« ... ces activités peuvent être offertes selon différentes modalités: interventions réalisées par le personnel des services spécifiques ; interventions effectuées par le personnel d'organismes communautaires ayant conclu une entente de service ou une entente de collaboration avec l'établissement. »³⁵

³⁵ MSSS, Lignes directrices ministérielles pour l'organisation des activités de jour pour les adultes ayant une DI ou un TSA ou une DP, document de travail, mai 2018.

Autrement dit, le MSSS envisage de transférer au secteur communautaire les bénéficiaires des centres de jours qui représentent une bonne part des usagers des CRDITSA³⁶. De plus, la majorité de ces usagers présente une DI. Peut-on imaginer une remise en cause plus radicale de la mission de ces établissements à l'endroit des personnes ayant une déficience intellectuelle ?

CONCLUSION

L'amélioration des services offerts aux personnes qui présentent une DI ou un TSA est un bel exemple de la conjonction des efforts de la société civile et de l'État. Si l'institutionnalisation des personnes est loin derrière nous et que l'idée de favoriser au maximum leur intégration sociale a démontré son bien-fondé, il n'en demeure pas moins que bien des obstacles subsistent encore à leur pleine et entière participation à la société. Mais il y a plus : l'offre de services qui leur est destinée décline et des processus, comme celui du processus clinique, sont déjà en place pour en restreindre l'accès. Des contraintes financières pèsent fortement sur le fonctionnement des établissements et font déjà sentir leurs effets sur l'offre de services. Enfin, la recherche de performance chiffrée qui se traduit par une augmentation des passages des usagers dans les établissements est contraire à une prestation de service dont la qualité est difficilement mesurable.

Tout cela pour dire que les CRDITSA n'évolue pas dans un monde clos et que leur fonctionnement est tributaire d'un ensemble de contraintes. Il importe en conséquence de saisir les pressions qui s'exercent sur les établissements et qui déterminent les réponses qu'ils apportent aux besoins des personnes ayant une DI ou un TSA.

BIBLIOGRAPHIE

Belley, Claude, « L'économie sociale comme option stratégique pour repenser les rapports au sein du réseau de la santé et des services sociaux » dans Gagnier, Jean-Pierre et Richard Lachapelle (dir.), 2002, *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*, Presses de l'Université du Québec, Québec.

Bourque, Denis, René Lachapelle, « Les ravages de la réforme Barrette en région », Le Devoir, Section Opinion, 18 septembre 2018.

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire, *Processus clinique*, mai 2013

³⁶ À titre d'exemple, mentionnons qu'en 2016-2017, les participants à ces activités représentaient 62 % des personnes inscrites aux services socioprofessionnels des CRDITSA de Montréal. Une autre façon de dire leur importance : elles comptaient pour 37 % du total des usagers des CRDITSA de Montréal.

Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle, *L'allocation de fréquentation : la pointe de l'iceberg*, 2014.

Foucault, Michel *Folie et déraison*, Paris, Union générale d'éditions, 1961.

Gore, Brian, « Rétablir un climat plus sain en santé », Le Devoir, Section libre opinion, 6 septembre 2018.

Grand débat de l'Institut Santé et société, Université du Québec à Montréal, « Qui profite de la réforme en santé? Bilan et perspectives citoyennes ». Novembre 2017

Duprey, Catherine, *La crise de l'enfermement asilaire au Québec à l'orée de la Révolution tranquille*, Mémoire de maîtrise en histoire, UQAM, 2007.

Faulkner, Marcel, Claude Béliveau, Gilles Roy, *Un réseau en perte de mission. Les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle*, Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, Montréal, 2018.

Leblanc, Andrée, « Conséquences cachées de la loi 10 sur les services sociaux aux jeunes », Le Devoir, Section libre opinion, 3 octobre 2018.

Le Rouzès, Marie-Sylvie, « Les services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble du spectre de l'autisme : un équilibre précaire entre la demande de service et les ressources allouées au programme », Revue du CNRIS, Volume 9, Numéro 2, mars 2018.

OPHQ, *À part égale, l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, 1984.

OPHQ, *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, 2009.

MSSS, *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, 2001.

MSSS, *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, 2005

MSSS, Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique, *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*, 2016.

MSSS, *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*, 2017.

MSSS, *Lignes directrices ministérielles pour l'organisation des activités de jour pour les adultes ayant une DI ou un TSA ou une DP*, document de travail, mai 2018.

PROPOSITIONS DE RÉFORMES

QUE LA LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX SOIT APPLIQUÉE DANS SON INTÉGRALITÉ

QUE LA LOI ASSURANT L'EXERCICE DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES EN VUE DE LEUR INTÉGRATION SCOLAIRE, PROFESSIONNELLE ET SOCIALE SOIT RESPECTÉE

QUE LES POLITIQUES ADOPTÉES PAR LE GOUVERNEMENT DU QUÉBEC EN FAVEUR DES PERSONNES QUI ONT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SOIENT ACTUALISÉES, APPLIQUÉES ET RESPECTÉES

II. LES CRITIQUES DE L'ÉTAT-PROVIDENCE ET LE DÉVELOPPEMENT DES SERVICES PRIVÉS

INTRODUCTION

1. LES CRITIQUES À L'ENCONTRE DE L'ÉTAT-PROVIDENCE
2. LE NEO-LIBÉRALISME ET L'AUTONOMIE DES INDIVIDUS
3. LE CLIENTÉLISME EN POLITIQUE
4. LES TRANSFERTS DE REVENUS AUX PERSONNES
5. LE DÉVELOPPEMENT DES SERVICES PRIVÉS
 - 5.1. L'influence des lobbies conservateurs
 - 5.2. Les avancées du secteur privé
 - 5.3. Court commentaire sur les services privés

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

PROPOSITIONS DE RÉFORMES

INTRODUCTION

L'objet de ce deuxième chapitre est de mettre en perspective certaines tendances sociales, politiques et idéologiques qui ont influencé et qui influencent encore les gouvernements dans leur façon de répondre aux besoins des citoyens. Nous soutiendrons que les gouvernements ont plus ou moins tourné le dos aux principes généreux de l'État-providence pour adhérer au discours néolibéral qui oriente les politiques sociales vers une responsabilisation accrue des citoyens.

La configuration des services de santé et des services sociaux qui s'est progressivement mise en place au cours des dernières décennies, et les transferts de revenus effectués vers les citoyens par les gouvernements confortent la thèse d'un certain désengagement de l'État. De fait, nous assistons à un effritement des services publics et à la mise en œuvre de politiques qui incitent les individus à se tourner de plus en plus vers le secteur privé pour trouver les services que le réseau public délaisse en raison des mesures d'austérité qui leur ont été imposées. L'offre des services privés couvre maintenant plusieurs domaines dont celui de l'hébergement qui n'est pas le moindre.

Reste à comprendre sous quelle influence les politiques gouvernementales et les transferts de revenus qui les accompagnent sont adoptés. Nous évoquerons tout à tour la mise en cause de l'État-providence, la pratique du clientélisme au plan politique, et le jeu des lobbies conservateurs et la montée en force des services privés dans le domaine de la santé et des services sociaux.

Il faut bien réaliser que l'influence des groupes d'intérêts privés, qu'ils soient dispensateurs de services, lobbies ou agences spécialisées, est plus grande aujourd'hui qu'elle l'était il y a

vingt ans, en raison notamment de la faiblesse de la contre-expertise qui pourrait lui être opposée. D'où l'importance de comprendre le jeu de ces groupes d'intérêts dans la dynamique actuelle de restructuration des services de santé et des services sociaux. La comprendre pour mieux la contrer évidemment, à défaut de quoi la privatisation des services de santé et des services sociaux continuera de progresser.

1. LES CRITIQUES À L'ENCONTRE DE L'ÉTAT-PROVIDENCE

À partir des années 1970 et sous l'effet des crises économiques qui avaient la mauvaise habitude d'être récurrentes, les États développés ont redéfini leur mission, particulièrement dans le domaine social. Les politiques qui faisaient la fierté des sociétés modernes parce qu'elles protégeaient les citoyens contre les risques sociaux et les aléas de la vie, tout en luttant en même temps contre les inégalités sociales en utilisant les mécanismes de redistribution des revenus à leur disposition, ont dû être révisées, quand elles n'ont pas été abandonnées.

C'est que les grands intérêts économiques qui se déployaient à la grandeur de la planète grâce à la libération des marchés commerciaux et financiers et à la montée en force de l'idéologie néolibérale visaient à une transformation fondamentale du rôle des États. Pas étonnant alors que l'État-providence ait été pris pour cible et qu'une critique systématique a été menée contre ses politiques que certains qualifiaient de dérives contreproductives.³⁷

Trois de ces dérives ont particulièrement été mises en relief parce qu'elles affectaient l'ensemble du corps social : le manque d'efficacité de l'État-providence dans la lutte aux inégalités sociales, son incapacité à contrôler les dépenses publiques, et sa perte de légitimité. Il importe de revenir aujourd'hui sur ses critiques parce qu'on les entend encore régulièrement et qu'elles servent souvent de fondements ou de justifications aux décisions que prennent les gouvernements, notamment quand ils décident d'assainir les finances publiques, de réduire la taille de l'État et de restreindre les services publics.

Il a été reproché à l'État-providence de manquer d'efficacité parce qu'il ne parvenait pas à réduire les inégalités sociales, malgré l'importance des transferts financiers qu'il accordait aux populations les plus vulnérables, notamment via l'assurance-chômage, les allocations familiales, et les autres mesures de protection sociale. Or, l'ensemble de ces prestations pesaient de plus en plus lourdement sur les finances publiques en raison du chômage croissant et de la multiplication des situations de vulnérabilité. De plus, les économistes libéraux de l'époque soutenaient que ces dépenses étaient contreproductives parce qu'elles n'incitaient pas les chômeurs à chercher du travail, qu'elles favorisaient la dépendance des individus et qu'elles les maintenaient dans la pauvreté. On comprend bien que ce discours

³⁷ Ces critiques ont été nombreuses et leurs orientations diverses. Parmi les plus connues du côté francophone, mentionnons : Pierre Rosanvallon, 1981, *La crise de l'Etat-providence*, Paris, Éditions du Seuil; Philippe Bénéton, 1983, *Le fléau du bien*, Paris, Robert Laffont.

n'est pas disparu de notre environnement et qu'il nous revient de manière récurrente comme un leitmotiv inépuisable.

Il a aussi été reproché à l'État-providence de faire peser sur les entreprises des charges sociales qui affaiblissaient leur capacité concurrentielle et affectaient leurs investissements, en plus de plomber la dette publique dont le financement grugeait une part de plus en plus importante des revenus de l'État. Un redressement des finances publiques s'imposait donc et celui-ci passait nécessairement par une diminution des responsabilités sociales de l'État. Il n'est pas difficile de faire le lien ici avec les mesures d'austérité qui furent appliquées au Québec par tous les gouvernements depuis les années 1980. Les compressions budgétaires du gouvernement Bouchard et celles du gouvernement Couillard, sous prétexte de rééquilibrer les finances publiques, ont été parmi les plus dévastatrices, particulièrement dans le secteur des services de santé et des services sociaux.

Enfin, la légitimité même de l'État-providence a été mise en cause dans ses valeurs fondamentales, à savoir la solidarité citoyenne, l'équité sociale et l'égalité des chances. On disait de ces valeurs qu'elles étaient dépassées et qu'elles devaient être remplacées par d'autres plus en phase avec la réalité économique et politique montante, à savoir celle de l'ouverture des marchés, de la concurrence effrénée, et de la course à la réussite. C'est ainsi qu'après avoir façonné le monde économique, la montée en force du néolibéralisme a conduit les gouvernements à s'inspirer des modes de gestion en vigueur dans les entreprises privées et à se préoccuper davantage d'efficacité et d'efficacités dans la gestion de la chose publique.

2. LE NÉOLIBÉRALISME ET L'AUTONOMIE DES INDIVIDUS

Parallèlement aux grandes transformations du monde économique et de la gestion publique, les attentes des citoyens à l'égard de l'État se sont modifiées au point de craindre quelquefois son intervention. De nouvelles façons de concevoir la société et l'État se sont donc développées, en même temps que les rapports sociaux les plus déterminants des conduites individuelles et collectives desserraient leur emprise. Plus profondément encore, et en parfaite harmonie avec les principes dominants du néolibéralisme, une nouvelle conception de l'identité sociale des citoyens prenait forme, soit celle de l'individu autonome, maître de ses choix et responsable de lui-même.

Cette façon de concevoir le citoyen implique qu'il doit s'affranchir de ses ancrages sociaux et identitaires premiers, comme par exemple ses appartenances à un groupe professionnel, à un syndicat, ou à une classe sociale, sous le prétexte qu'elles entravent sa liberté d'action. L'idée est que l'individu doit se percevoir comme un être singulier, unique, différent des autres, et que les relations avec ses semblables n'ont plus l'importance qu'elles avaient auparavant.

Le fait d'être responsable de lui-même implique aussi que l'individu est maître de ses choix, et que sa réussite, comme ses échecs, ne dépendent pas des autres, mais essentiellement de ses efforts et de sa capacité à faire son chemin dans la vie. Cette conception de l'identité sociale de l'individu cadre bien avec les valeurs individualistes montantes qui invitent chacun à conquérir sa liberté et à s'aménager des zones d'action afin de déployer ses capacités et de faire valoir ses compétences. Elle valorise évidemment l'ambition personnelle et le chacun-pour-soi au détriment des valeurs de solidarité et de communauté d'intérêts.

On associe aujourd'hui cette conception de l'individu à l'effritement du tissu social et à une plus grande indifférence au sort des autres. On la met aussi en relation avec le fractionnement de la société en de multiples polarisations sociales, économiques, politiques, ethniques et religieuses. Enfin, elle n'est pas étrangère au questionnement contemporain sur le vouloir vivre ensemble et la mise en cause des fondements de la société. Or, cette conception de l'individu autonome et responsable perdure encore et nombre de politiques sociales y font écho.

3. LE CLIENTÉLISME EN POLITIQUE ET LES TRANSFERTS DE REVENUS AUX PERSONNES

La montée en force de l'idée que l'individu est autonome et responsable entraîne des changements importants dans la manière de faire de la politique et dans les mesures sociales que les gouvernements adoptent. Les partis politiques ont de plus en plus tendance à présenter leurs engagements électoraux en ciblant des groupes particuliers, tout en cultivant un certain clientélisme. De leur côté, les gouvernements hésitent à financer des programmes dispendieux, leur préférence va plutôt dans le sens du désengagement. Le gouvernement fédéral nous donne un bon exemple de cette tendance en se retirant progressivement du financement des services de santé et des services sociaux depuis des décennies déjà. A contrario, les mesures fiscales et les transferts de revenus aux citoyens se multiplient, ce qui laisse entendre que les gouvernements souhaitent abandonner certaines responsabilités pour les refiler aux citoyens. C'est le cas notamment dans le secteur des services de santé et des services sociaux.

La dernière campagne électorale au Québec nous a montré un bel exemple du clientélisme pratiqué par les partis politiques en lien avec l'idéologie décrite précédemment qui renvoie aux individus et aux familles la responsabilité d'assumer leur situation. À la suite de la publication d'une étude menée par la firme Raymond Chabot Grant Thornton³⁸ à la demande de trois groupes de parents qui dénonçaient l'iniquité financière entre les familles d'accueil et les familles naturelles qui assument la prise en charge d'une personne lourdement handicapée, et en raison de l'écho médiatique que cette étude a suscité, les partis politiques se sont livrés à une surenchère de promesses. Voici les réponses qu'ils ont

³⁸ Nicolas Plante, Jean-Philippe Brousseau, Rudy Hamel, *Analyse économique du soutien aux familles comptant un enfant handicapé*, Raymond Chabot Grant Thornton, Montréal, juin 2018.

données lors de conférence de presse ou par lettre à la question suivante : *Vous engagez-vous à ajuster et à bonifier le programme d'aide financière pour les parents d'enfants handicapés en fonction de la sévérité de leurs limitations de façon à rétablir l'équité entre l'aide accordée aux familles naturelles et celle accordée aux familles d'accueil ?*

Parti libéral du Québec	Coalition Avenir Québec	Parti Québécois	Québec Solidaire
31 août 2018 Soutenir 10,000 enfants de plus par le biais d'un programme d'aide intermédiaire; Offrir 1,000 places de plus en centre de jour pour les personnes handicapées (il n'est pas fait mention d'une allocation précise pour les enfants handicapés); Créer 2,000 places de répit pour les personnes handicapées; 1,800 familles en attente se qualifieront au Programme de soutien à la famille. Les familles admissibles recevront environ 300\$ de plus par année; Valeur : 70 M\$ (incluant un revenu de base lorsque les enfants atteignent 18 ans).	6 septembre 2018 Rétablir un équilibre entre l'aide versée aux familles naturelles et aux familles d'accueil d'enfants handicapés mineurs et majeurs; SEHNSE : ajouter 22 M\$ annuellement; moduler l'aide en fonction de la sévérité du handicap de l'enfant.	23 septembre 2018 Investir 24 M\$ pour tendre vers l'équité des services, dans toutes les régions. Les familles admissibles pourront compter sur des services professionnels de répit, de dépannage, de gardiennage, d'information ou de soutien psychologique. Augmenter le financement du soutien à domicile pour l'ensemble des personnes ayant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou un handicap d'au moins 100 M\$ par année pendant 5 ans (donc à terme : 500 M\$ annuellement).	22 août 2018 Ajuster et bonifier le programme d'aide financière pour les parents d'enfants handicapés en fonction de la sévérité des limitations de l'enfant, de façon à établir l'équité entre l'aide accordée aux familles naturelles et celle accordée aux familles d'accueil; Aucune référence budgétaire.

Notre propos n'est pas de dénoncer l'improvisation de ces promesses et encore moins les mesures proposées. Les correctifs souhaités sont sans doute justifiés et les familles concernées en tireront certainement un bénéfice si elles sont appliquées. On ne pourra que s'en réjouir. En contrepartie, il faut bien réaliser que ces mesures s'ajouteront à toute une série de transferts de revenus aux individus et aux familles qui ont été adoptés au fil des ans, toujours avec l'intention de satisfaire une demande particulière, bien légitime par ailleurs, mais qui ont pour effet d'occulter le manque de ressources.

Au lieu d'améliorer les services offerts aux citoyens, les gouvernements préfèrent réduire la charge des ménages en multipliant les déductions fiscales et les crédits d'impôt. Autrement dit, plutôt que de prendre en charge les besoins des personnes et de développer de nouveaux services, les gouvernements retournent aux individus une partie de leurs impôts, prétextant qu'ils pourront mieux choisir les services qu'ils souhaitent obtenir.

4. LES TRANSFERTS DE REVENUS AUX PERSONNES

Des sommes considérables ont ainsi été transférées aux individus durant les dernières décennies. Il nous est impossible de calculer les montants que représente chacune de ces mesures, encore moins d'avoir une idée, même très sommaire, de l'ensemble des sommes qu'elles représentent. Tout au plus, il nous est permis d'en connaître la nature grâce à l'OPHQ qui produit périodiquement un guide de ces mesures³⁹. Ce guide distingue les crédits d'impôt non remboursables, les crédits d'impôt remboursables, les déductions fiscales, les exemptions et remboursements de taxes et les autres mesures susceptibles de s'appliquer à la situation des personnes handicapées. Vous en trouverez un résumé dans le tableau à la page suivante qui en montre à la fois l'étendue et la diversité.

Évidemment, chacune de ces mesures vise à répondre à un besoin particulier qui doit être satisfait. Loin de nous l'idée de mettre en cause le bien-fondé de ces besoins et des mesures adoptées. Mais nous croyons qu'il importe de rappeler qu'en effectuant ces transferts de revenus, les gouvernements négligent de financer correctement les services publics susceptibles de répondre à ces besoins. Ils donnent même l'impression qu'il n'y a pas lieu de développer ces services, malgré l'augmentation des besoins et de la demande sociale, et que les personnes doivent se débrouiller pour les services dont elles ont besoin.

Réjean Hébert, ancien ministre de la santé et des services sociaux dans le gouvernement de Pauline Marois et actuel doyen de l'École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM), réagissait récemment à la promesse électorale de la CAQ de doubler le crédit d'impôt pour aidant naturel jusqu'à concurrence de 2,500\$. Voici les ses propos qu'il tenait dans le Journal de Québec :

³⁹ OPHQ, 2018, *Guide des mesures fiscales provinciales et fédérales. À l'intention des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches. Année d'imposition 2017*, Janvier 2018.

MESURES FISCALES POVINCIALES ET FÉDÉRALES

MESURES PROVINCIALES	MESURES FÉDÉRALES
CRÉDITS D'IMPÔT NON REMBOURSABLES Montant pour déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques Montant pour autres personnes à charge Frais médicaux Frais pour soins médicaux non dispensés dans votre région	CRÉDITS D'IMPÔT NON REMBOURSABLES Montant pour personnes handicapées Montant pour une personne à charge admissible Montant canadien pour aidants naturels - pour conjoint, ou une personne à charge admissible âgée de 18 ans ou plus, ou autres personnes à charge âgées de 18 ans ou plus ayant une déficience Montant canadien pour aidants naturels -pour enfant âgé de moins de 18 ans ayant une déficience Frais médicaux et frais de scolarité. Montant pour l'achat d'une habitation Dépenses pour l'accessibilité domiciliaire
CRÉDITS D'IMPÔT REMBOURSABLES Supplément pour enfant handicapé Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels Crédit d'impôt pour aidant naturel Crédit d'impôt pour relève bénévole Crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel Crédit d'impôt pour maintien à domicile des aînés Crédit d'impôt pour frais engagés par un aîné pour maintenir son autonomie Crédit d'impôt pour frais médicaux Crédit d'impôt pour activités des enfants Crédit d'impôt pour frais de garde d'enfants Prime au travail adapté	CRÉDITS D'IMPÔT REMBOURSABLES Supplément remboursable pour frais médicaux Prestation fiscale pour le revenu de travail (PFRT)
DÉDUCTIONS FISCALES Déduction pour produits et services de soutien à une personne handicapée	DÉDUCTIONS FISCALES Déduction pour produits et services de soutien aux personnes Frais de garde d'enfants
EXEMPTION DE TAXES sur les services de santé, appareils médicaux et médicaments Remboursement de taxes pour véhicule adapté	REMBOURSEMENT DE LA TAXE d'accise fédérale sur l'essence
AUTRES MESURES FISCALES : Retrait d'un REER au bénéfice d'une personne ayant une DI	AUTRES MESURES FISCALES : Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) ⁴⁰

⁴⁰ En 2015 les actifs dans les REEI totalisaient 2,5 milliards de dollars. Source juin 2018 : <http://www12.esdc.gc.ca/sgpe-pmps/servlet/sgpp-pmps-pub?lang=eng&curjsp=p.5bd.2t.1.3ls@-fra.jsp&curactn=dwnld&pid=57415&did=5096>

« Les crédits d'impôt, c'est pas une mesure de solidarité sociale, c'est une mesure pour stimuler l'économie. (Ils sont conçus pour) «orienter des décisions de consommation, pas pour orienter des services de santé, de garderie ou autre! (Le crédit d'impôt pour aidant naturel proposé par la CAQ) est une perversion du crédit d'impôt, dans l'optique néolibérale. »⁴¹

Réjean Hébert voit aussi dans le crédit d'impôt une manière pour l'État de se désengager. Pour lui, le message qu'envoie ce type de mesure est le suivant :

«Faites ce que vous voulez, débrouillez-vous avec vos troubles, et nous on va vous donner un crédit d'impôt pour soulager un peu la facture.»

Force donc de constater que le discours dominant n'est plus à la prise en charge par les États des besoins sociaux et encore moins d'un renforcement des services publics. Il est plutôt au désistement des États à l'égard de leur responsabilité sociale et d'une offre de services publics, universels et pérennes. Cette rupture avec les grands programmes sociaux qui ont caractérisé l'époque de l'État-providence et de la solidarité sociale a laissé le champ libre à tous ceux qui veulent maintenant s'insérer dans le secteur des services de santé et des services sociaux. C'est évidemment le cas des dispensateurs privés qui profitent par ailleurs du travail de terrain mené par les faiseurs d'opinion et les lobbies conservateurs. C'est aussi le cas, nous y attarderons dans un autre chapitre, du milieu communautaire qui se pose en relève du désistement des services publics.

5. LE DÉVELOPPEMENT DES SERVICES PRIVÉS

5.1. L'influence des lobbies conservateurs

Abordons maintenant une force sociale qui influe sur les attentes des citoyens à l'égard des gouvernements et sur les politiques qu'ils adoptent. Nous voulons parler des différents groupes d'intérêts, des lobbies et des « think tanks » qui en faisant entendre leur voix façonnent l'opinion publique par le biais de laquelle ils exercent des pressions sur les décideurs⁴². Or, ces acteurs sont de plus en plus nombreux. Éric Folot en dresse une liste impressionnante :

⁴¹ Antoine Robitaille, « Marguerite Blais frappera un mur à la CAQ, prédit Hébert », Le Journal de Québec, Jeudi, 6 septembre 2018. La parenthèse est de nous.

⁴² À ce propos, voir l'excellent article de Julien Landry « Les think tanks », dans l'ouvrage collectif dirigé par François Claveau et Julien Prud'homme, *Experts, sciences et sociétés*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2008.

« Au niveau national: l'Agence des partenariats public-privé du Québec, le rapport Clair (2001) qui appelait à l'introduction du privé dans la santé, le rapport Ménard (2005), le rapport Castonguay (2008), les consultants auprès du gouvernement (groupe SECOR, KPMG, SEDNA, ROCHE, Price Waterhouse...) l'industrie privée des services de santé (compagnies pharmaceutiques...), les entrepreneurs en services de santé (MD-Plus, Rockland-MD, Groupe Chaoulli, Medecina, laboratoires Biron, SEDNA, Réso-Concorde), les Think tanks (l'Institut économique de Montréal, Groupe canadien pour un consensus en soins de santé, Institut pour le partenariat public-privé, Fraser Institute, CD Howe Institute, Cirano, le World Health Executive Forum...), l'Association médicale canadienne et le Collège des médecins . On doit ajouter à cette longue liste: le Conseil du patronat du Québec, la Fédération des chambres de commerce du Québec et le Conseil québécois de la coopération et de la mutualité. »⁴³

Il se trouve aujourd'hui que la tâche de ces groupes est facilitée du fait que le nombre d'experts au sein des ministères a diminué à la suite des compressions budgétaires des dernières années. De plus, plusieurs associations de professionnels et de dirigeants d'établissements susceptibles de s'opposer à leur discours se taisent, ou ont disparu dans la foulée de la loi 10⁴⁴. D'où le cri d'alarme que lançait Damien Contandriopoulos en 2008 ⁴⁵, avant même l'adoption de la loi 10, et qui a été repris par Claire Harvey dans un article du journal Le Devoir :

« Les groupes d'intérêt font l'apologie du secteur privé de manière très structurée. Et la population est insatisfaite. Il est désormais plus facile de faire croire aux citoyens que le recours au privé permettrait d'obtenir des services efficaces ».⁴⁶

⁴³ Éric Folot, « NON à une privatisation du système de santé !! » VIGILE QUÉBEC, 7 octobre 2009.

⁴⁴ Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales. Sanctionnée le 9 février 2015.

⁴⁵ Damien Contandriopoulos est chercheur adjoint au Département d'administration de la santé et chercheur au Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS) à l'Université de Montréal.

⁴⁶ Claire Harvey, « « Vers un système de santé hybride ? » - « Notre gouvernement est très favorable au privé » », Le Devoir, Section Santé, 3 mai 2008.

5.2. Les avancées du secteur privé

Le discours dominant que l'on entend depuis les années 1980 va plus loin encore. Il soutient qu'il n'appartient plus à l'État de déterminer les services à offrir à la population. Il affirme que ce rôle revient plutôt aux acteurs concernés, particulièrement à ceux qui sont en mesure d'offrir les services à meilleurs coûts, ou de les dispenser de manière plus efficace. Si on adopte ce point de vue, il importe peu que les services soient fournis par le secteur public ou le secteur privé, pourvu que la population ait l'impression d'en avoir pour son argent. Raymond Hudon et Philippe Roseberry résument ce propos de la façon suivante :

« Vu sous cet angle, l'électeur consommateur n'a vraisemblablement pas d'état d'âme particulier sur la nature privée ou publique du prestataire du service... qu'il juge de toute façon lui être dû (s'il s'agit d'un service public) en retour de sa contribution fiscale »⁴⁷.

L'augmentation importante des services privés dans le secteur de la santé et des services sociaux découle donc en partie du fait qu'une couche de la population se définit de plus en plus comme des consommateurs et qu'elle est indifférente au caractère public ou privé des services qu'elle reçoit. La croissance du secteur privé est attribuable aussi au fait que des personnes sont prêtes à payer pour obtenir les services qu'elles souhaitent. Il y a donc là un consentement tacite à payer pour un service qui normalement devrait être offert par le secteur public.

Nous sommes portés à penser que ce consentement à payer est à mettre en relation avec l'intériorisation des valeurs montantes décrites précédemment qui invitent les individus à assumer leur situation et à prendre leurs responsabilités sans compter sur les autres. On entend dire souvent : « il est normal de payer ce qu'on achète », comme si un service était une simple marchandise. Cette conception des services ravalés au rang de biens de consommation est porteuse de nombreuses dérives sur lesquelles nous reviendrons plus loin.

Pour l'instant, limitons-nous à prendre la mesure de ce que Yves Vaillancourt appelle le secteur commercial dans le domaine des services sociaux :

« Le secteur commercial... vise les ressources du marché et comprend l'ensemble des entreprises et des organismes privés à but lucratif. On compte, dans ce secteur, les centres d'hébergement privés, les agences privées de services à domicile ainsi que les bureaux privés de

⁴⁷ Raymond Hudon, Philippe Roseberry, 2008, « Think tanks, opinion publique et débat public-privé en santé : la dynamique de l'influence », dans Béland, François (dir.), *Le privé dans la santé. Les discours et les faits*, Presses de l'Université de Montréal, p. 257. La parenthèse est de nous.

professionnels. On y inclut également les travailleurs autonomes qui, sur une base officielle, font des interventions rémunérées à l'acte ou à partir d'un tarif horaire, les familles et les résidences d'accueil qui dispensent des services rémunérés sur la base d'une indemnité quotidienne, les garderies privées à but lucratif, les bureaux privés d'intervenants sociaux professionnels (travailleurs sociaux, psychologues, criminologues), les intervenants contractuels, etc. »⁴⁸

Au mois de novembre 2017, un débat organisé par l'Institut Santé et société de la Faculté des sciences humaines de l'Université du Québec à Montréal confirmait le propos de Yves Vaillancourt de la façon suivante :

« Bien que larvée, l'entreprise de privatisation n'en est pas moins réelle. Elle s'exprime de plusieurs façons, encouragée notamment par la diminution des transferts fédéraux et les sommes démesurées réservées à la rémunération des médecins, en particulier des médecins spécialistes⁴⁹. On réoriente de plus en plus les personnes vers les cliniques privées et les super cliniques qui continuent à se développer en marge des CISSS et des CIUSSS, malgré le haut niveau de financement public qui leur est accordé. On expérimente le mode de financement à l'activité dans trois cliniques privées de la région de Montréal qui serviront de référence ultérieurement, alors que la démarche devrait être étendue à l'ensemble des établissements du réseau. Le Lean management, méthode directement issue de l'entreprise privée pour en accroître la productivité, est appliquée dans toutes les composantes du réseau, sans discernement ni considération pour le caractère profondément humain des services à rendre accessibles. »⁵⁰

Dans le secteur particulier des services aux personnes ayant une DI ou un TSA, les services privés ont pris une ampleur considérable et probablement plus importante qu'ailleurs. Par exemple, en raison de délais souvent déraisonnables en vigueur dans le secteur public,

⁴⁸ Yves Vaillancourt avec la collaboration de Christian Jetté, (1997). *Vers un nouveau partage des responsabilités dans les services sociaux et de santé. Rôles de l'État, du marché, de l'économie sociale et du secteur informel*, Cahier de recherche n° 97-05, Montréal, LAREPPS, UQAM, p. 55.

⁴⁹ Les auteurs de ce passage réfèrent sans doute aux transferts fédéraux aux provinces dans le secteur de la santé et des services sociaux, et non aux transferts aux particuliers que nous traitons précédemment.

⁵⁰ Institut Santé et société, Faculté des sciences humaines, Université du Québec à Montréal, Grand débat de l'Institut Santé et société « Qui profite de la réforme en santé? Bilan et perspectives citoyennes », novembre 2017, p. 26.

plusieurs familles s'adressent à des professionnels du secteur privé pour obtenir un diagnostic afin d'accéder aux services publics. De la même façon et pour les mêmes raisons, les familles choisissent souvent de recourir à des spécialistes du secteur privé pour obtenir des services professionnels. C'est le cas bien sûr pour les services en orthophonie, par exemple.

Les ressources résidentielles ont aussi connu une expansion considérable au cours des dernières décennies en vertu des contrats qu'elles obtiennent des CRDITSA. Il y a actuellement environ 12,000 personnes ayant une DI ou un TSA au Québec qui résident dans ces ressources et leur rémunération représente environ la moitié du budget des CRDITSA, soit près d'un demi-milliard de dollars. Bon an mal an, les ressources intermédiaires (RI) accaparent 46 % du montant consacré aux ressources résidentielles, suivi par les résidences d'accueil (30 %) et les résidences à assistance continue (17 %). Les familles d'accueil ne comptent plus que pour 2 % des dépenses d'hébergement⁵¹.

5.3. Court commentaire sur les services privés

Parce que confrontées à la pénurie de services et aux listes d'attente dans les établissements publics, nombre de familles s'adressent maintenant au secteur privé pour trouver une solution à leurs besoins. Théoriquement, on peut penser que l'ajout de services privés permet aux familles de choisir ceux qui répondent le mieux à leurs besoins. On peut même croire que leurs choix inciteront les dispensateurs à s'ajuster à la demande.

Or, si le jeu de l'offre et de la demande joue sur le marché des biens de consommation courants, il ne s'applique pas dans le domaine des services sociaux en raison du manque d'information des personnes qui ont besoin de ces services. En effet, comment une personne en situation d'handicap peut-elle déterminer clairement ses besoins et identifier avec précision les services que son état requiert ? Il est aussi très difficile pour un parent de déterminer les besoins de son enfant, et de savoir à quel professionnel il doit s'adresser pour y répondre adéquatement. De plus, magasiner un service est difficile et dispendieux en temps et en énergie, et le demandeur n'a jamais la certitude que le service qu'il obtient est bien celui qui est le plus approprié à sa situation.

Il faut aussi reconnaître que, contrairement aux établissements publics, les dispensateurs de services privés ne sont pas obligés de desservir les personnes qui sollicitent leur aide. On peut même penser qu'ils choisissent leurs « clients » en fonction d'un gain facile à

⁵¹ À titre indicatif seulement et selon des informations obtenues d'un ancien dirigeant de CRDITSA, il appert qu'en 2014 les coûts annuels associés aux diverses formules d'hébergement se répartissaient approximativement comme suit : ressource de type familial : 12,000 \$; ressource intermédiaire : de 20,000 \$ à plus de 100,000 \$ (avec en plus des primes spéciales) ; résidence à assistance continue : plus de 150,000 \$; services d'hébergement pour les personnes ayant des troubles graves de comportement : plus de 200,000 \$.

réaliser. Il en découle que les personnes les mieux nanties sont mieux desservies et que celles qui le sont moins trouvent plus difficilement une réponse à leurs besoins. De plus, comment contrôler la qualité des services privés, quand on sait que cette tâche est difficile dans le secteur public et qu'elle est pratiquement impossible quand les services sont sous-traités.

Enfin, le développement de services privés dans le domaine de la santé et des services sociaux affaiblit l'offre des services publics et met en cause ses valeurs fondamentales. Il contribue aussi à instaurer un régime à deux vitesses avec toutes les inégalités de traitement qu'il engendre.

En conséquence, il est impérieux que les services soient offerts et dispensés par le secteur public, parce qu'il est le seul en mesure, malgré ses lacunes et ses insuffisances, d'en garantir l'accès sans discriminations.

CONCLUSION

Nous sommes portés à croire que la croissance des services privés dans le secteur de la santé et des services sociaux est à mettre en relation avec des changements plus profonds et moins apparents. C'est la raison pour laquelle nous avons souligné l'apparition d'une nouvelle attitude à l'égard des gouvernements qui sont perçus comme étant moins à l'écoute des besoins de la population et moins capables d'y répondre adéquatement.

Nous décelons derrière cette mentalité l'influence des lobbies conservateurs qui, tout en critiquant la générosité des politiques sociales, incitent les individus à se tourner vers le secteur privé. Dans un monde où tout se paie, plusieurs sont tentés d'adhérer à ce discours néolibéral, sans nécessairement en mesurer toutes les conséquences, ou en voir toutes les contradictions. D'autant plus que les gouvernements eux-mêmes renforcent ce discours en comprimant les dépenses et les services publics, tout en augmentant les transferts fiscaux pour inciter les individus et les familles à se tourner vers le secteur privé.

Plus profondément encore, nous avons fait état d'une dimension forte des sociétés contemporaines qui invite les individus à se percevoir comme étant autonomes et responsables d'eux-mêmes. Il ne s'agit pas ici de savoir s'il s'agit d'une illusion, mais de prendre note d'une tendance qui n'est pas sans conséquences sur les relations que les individus entretiennent entre eux. En effet, un tissu social fragilisé par le chacun pour soi entraîne nécessairement une perte de solidarité sociale et une certaine indifférence aux autres. Or, dans un contexte où les liens sociaux se dissolvent et que la société s'atomise, un immense danger guette tous ceux qui sont moins bien outillés pour faire valoir leurs intérêts et leurs besoins.

BIBLIOGRAPHIE

Bénéton, Philippe, *Le fléau du bien*, Paris, Robert Laffont, 1983.

Folot, Éric, « NON à une privatisation du système de santé !! » VIGILE QUÉBEC, 7 octobre 2009.

Harvey, Claire, « Vers un système de santé hybride ? » - « Notre gouvernement est très favorable au privé », Le Devoir, Section Santé, 3 mai 2008.

Hudon, Raymond, Philippe Roseberry, 2008, « Think tanks, opinion publique et débat public-privé en santé : la dynamique de l'influence », dans Béland, François (dir.), *Le privé dans la santé. Les discours et les faits*, Presses de l'Université de Montréal,

Grand débat de l'Institut Santé et société « Qui profite de la réforme en santé? Bilan et perspectives citoyennes », novembre 2017.

Landry, Julien, « Les think tanks », dans l'ouvrage collectif dirigé par François Claveau et Julien Prud'homme, *Experts, sciences et sociétés*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2008.

OPHQ, *Guide des mesures fiscales provinciales et fédérales. À l'intention des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches. Année d'imposition 2017*, janvier 2018.

Plante, Nicolas, Jean-Philippe Brousseau, Rudy Hamel, *Analyse économique du soutien aux familles comptant un enfant handicapé*, Raymond Chabot Grant Thornton, Montréal, juin 2018.

MSSS, *Lignes directrices ministérielles pour l'organisation des activités de jour pour les adultes ayant une DI ou un TSA ou une DP*, document de travail, mai 2018.

Robitaille, Antoine, « Marguerite Blais frappera un mur à la CAQ, prédit Hébert », Le Journal de Québec, Jeudi, 6 septembre 2018.

Rosanvallon, Pierre, *La crise de l'Etat-providence*, Paris, Éditions du Seuil, 1981.

Vaillancourt, Yves, Christian Jetté, *Vers un nouveau partage des responsabilités dans les services sociaux et de santé. Rôles de l'État, du marché, de l'économie sociale et du secteur informel*, Cahier de recherche n° 97-05, Montréal, LAREPPS, UQAM, 1997.

PROPOSITIONS DE RÉFORMES

LE SECTEUR PUBLIC EST LE SEUL CAPABLE D'ASSURER UN ACCÈS UNIVERSEL ET SANS DISCRIMINATIONS AUX SERVICES

Malgré ses lacunes et ses insuffisances, il est impérieux que les services soient concentrés dans le secteur public parce que le secteur privé ne peut pas répondre adéquatement aux besoins des personnes pour les raisons suivantes :

- le jeu de l'offre et de la demande ne s'applique pas dans le domaine des services sociaux en raison du manque d'information des personnes qui ont besoin de ces services ;
- magasiner un service est difficile et dispendieux en temps et en énergie ;
- le demandeur n'a jamais la certitude que le service qu'il obtient est bien celui qui est approprié à sa situation ;
- les dispensateurs de services privés ne sont pas obligés de desservir les personnes qui sollicitent leur aide ;
- le contrôle de la qualité des services privés est pratiquement impossible ;
- l'offre de services privés instaure un régime à deux vitesses et augmente les inégalités entre les citoyens ;
- l'offre de services privés met en cause les valeurs fondamentales du système public qui est le seul capable, malgré ses lacunes et ses insuffisances, de garantir un accès universel et sans discriminations à ses services.

III. LA FRAGILITÉ ET LES CONTRADICTIONS DU SECTEUR COMMUNAUTAIRE

INTRODCUTION

1. LA COMPLEXITÉ DE LA DYNAMIQUE COMMUNAUTAIRE
2. LA POLITIQUE DE RECONNAISSANCE ET DE SOUTIEN DE L'ACTION COMMUNAUTAIRE
3. LE MAILLON FAIBLE DU SECTEUR COMMUNAUTAIRE : LA PROMOTION DES INTÉRÊTS ET LA DÉFENSE DES DROITS
4. UNE SOCIALISATION DES SERVICES À MI-CHEMIN ENTRE LES SECTEURS PRIVÉ ET PUBLIC
5. LES AMBIGÜITÉS DES SERVICES COMMUNAUTAIRES
 - 5.1. Une offre de qualité qui renverse l'ancienne logique de la complémentarité des services
 - 5.2. Le piège des ententes de services
 - 5.3. Le secteur communautaire ne peut pas répondre à tous les besoins
 - 5.4. Les services communautaires : un système à deux vitesses?
 - 5.5. Les services communautaires : une zone de non droits pour les usagers
 - 5.6. Le secteur communautaire serait-il le complice involontaire du désistement des services publics?
6. QUELQUES PROPOSITIONS À DISCUTER
 - 6.1. Les services communautaires ne doivent pas se substituer aux services publics
 - 6.2. Une offre de services à valider
 - 6.3. Exiger que l'État assume ses responsabilités
7. RECENTRER LES GROUPES COMMUNAUTAIRES SUR LEURS FONCTIONS ESSENTIELLES
 - 7.1. Accueil, orientation et assistance
 - 7.2. Vigilance et contrôle de la qualité
 - 7.3. Élaborer des projets novateurs
 - 7.4. Investir le champ de la promotion et de la défense des droits

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

PROPOSITIONS DE RÉFORMES

INTRODUCTION

Dans l'environnement des services dédiés aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle, en plus des établissements publics et privés, il faut compter les services offerts par les organismes communautaires. Ces services se sont multipliés au cours des dernières années et répondent à de multiples besoins, au point qu'ils sont devenus indispensables. Or, les organismes communautaires évoluent dans un contexte bien particulier qu'il importe de rappeler, ne serait-ce que parce qu'il détermine leur financement et qu'il influe également sur leur offre de services. D'où l'importance de ce

chapitre qui tente de saisir la dynamique de ces groupes, leurs objectifs et les enjeux auxquels ils sont confrontés.⁵²

De prime abord, on peut partager les groupes communautaires en deux catégories selon l'orientation qui les anime et l'idée qu'ils se font de leur mission. La première orientation soutient qu'il faut développer au sein des organisations une vie démocratique vigilante et contestataire en maintenant une distance critique à l'égard de l'État. Ces conditions semblent indispensables afin de développer la mobilisation pour lutter efficacement contre toutes les formes d'inégalité et d'exclusion sociale. La deuxième orientation rallie une constellation très large de groupes qui sont davantage préoccupés de résultats à court terme et qui œuvrent à résoudre concrètement les problèmes les plus immédiats de leur communauté d'appartenance. Parmi ceux-ci, il faut compter les groupes et les associations de parents qui tentent de pallier au manque de ressources qui affligent les populations les plus vulnérables, dont les personnes handicapées.

Le propos de ce chapitre n'est pas de résoudre les tensions que génèrent ces deux visions de l'action communautaire, mais plus modestement de rappeler, à la suite de plusieurs autres observateurs, les ambiguïtés qui caractérisent l'action de ces groupes et les services qu'ils offrent. Il aborde également les relations que ces groupes entretiennent avec l'État et ses différents ministères, au moment même où ils interviennent de plus en plus dans la prestation de services que l'État devrait offrir et que le rôle protecteur de celui-ci est mis en cause.

En fait, la question centrale sous-jacente à ce chapitre est de savoir s'il appartient aux groupes communautaires et aux associations de parents d'offrir une gamme de services aussi étendue que celle que nous connaissons actuellement, ou s'il n'est pas préférable d'exiger de l'État et des établissements publics qu'ils assument plus efficacement leurs responsabilités.

Il s'agit de savoir s'il appartient aux groupes communautaires et aux associations d'offrir une gamme de services aussi étendue que celle que nous connaissons actuellement, ou s'il n'est pas préférable d'exiger de l'État et des établissements publics qu'ils assument leurs responsabilités.

⁵² Nous entendons par groupe communautaire un organisme qui réponde aux critères de la politique gouvernementale en matière de soutien aux organismes communautaires et de l'article 335 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Ces critères sont les suivants : avoir un statut d'organisme à but non lucratif, être constitué à l'initiative des gens de la communauté, démontrer un enracinement dans la communauté, entretenir une vie associative démocratique, être libre de déterminer sa mission, ses orientations, ainsi que ses approches et ses pratiques, poursuivre une mission sociale propre à l'organisme et qui favorise la transformation sociale, faire preuve de pratiques citoyennes et d'approches larges axées sur la globalité de la problématique abordée, et être dirigé par un conseil d'administration indépendant du réseau public

Au final, il sera constaté que les enjeux et les défis soulevés dans ce chapitre sont de taille. Il s'agit, d'une part, de la régulation des problèmes sociaux et de la gouvernance sociale et, d'autre part, de la participation des citoyens qui refusent de voir dans l'action de l'État et les initiatives de l'entreprise privée l'alpha et l'oméga de la vie sociale.

1. LA COMPLEXITÉ DE LA DYNAMIQUE COMMUNAUTAIRE

Le milieu communautaire n'est pas monolithique et plusieurs orientations animent les groupes qui en font partie ou qui s'en réclament. C'est même simplifier beaucoup le positionnement de ces groupes que de regrouper leurs actions sous l'une ou l'autre des deux orientations présentées en introduction. Entre l'orientation prestation de services et celle qui privilégie la promotion des intérêts et la défense des droits, les groupes savent trouver dans le répertoire des valeurs communautaires celles qui conviennent le mieux à leur situation et qui sont les plus stimulantes. De même, ils savent choisir les stratégies les plus adaptées à leur milieu et les plus favorables à l'atteinte de leurs objectifs.

Il n'en demeure pas moins que les problématiques sociales que ces groupes abordent sont nombreuses et exigent des compétences qui doivent être adaptées aux contextes particuliers dans lesquels ils opèrent et aux défis qu'ils se proposent de relever. En effet, il n'est pas facile de créer des zones de liberté pour soutenir l'expression des besoins et de construire des ancrages pour développer des communautés auxquelles les membres s'identifient. Il n'est pas moins facile d'imaginer des solutions concrètes à des problématiques complexes et de trouver des réponses pertinentes à des situations urgentes. C'est là l'énergie qu'il faut investir pour améliorer le bien-être de populations vulnérables et contribuer au développement social.

Inutile de rappeler aussi que les groupes communautaires doivent constamment manœuvrer pour préserver leur autonomie et qu'ils ne sont jamais à l'abri des ambiguïtés ou des contradictions qui caractérisent leur fonctionnement. Par exemple, n'est-il pas contradictoire de refuser de se plier aux sollicitations des ministères et de leurs agences et de solliciter en même temps leur aide financière? La même ambiguïté subsiste quand les groupes tentent de préserver leur distance critique à l'égard de l'État tout en revendiquant le rehaussement de leur financement par l'État. Cette ambivalence monte d'un cran quand les groupes communautaires opposent la démocratie citoyenne qu'ils disent représenter à l'intérêt général que l'État est sensé incarner.

Ces ambiguïtés ne sont pas sans poser d'énormes défis, tant pour les groupes concernés que pour l'État. En effet, comment concilier l'autonomie qui protège les groupes communautaires de leur institutionnalisation avec la volonté de l'État de planifier et de coordonner son action? Et l'État peut-il agir avec cohérence quand les besoins augmentent et les champs d'interventions se multiplient, ce qui avantage l'action des groupes communautaires?

De plus, plusieurs dirigeants d'organismes craignent pour la pérennité de leur organisme et des services qu'il offre et déplorent le manque de relève. L'investissement dans ces organismes ne prend plus aujourd'hui la même forme que celle qui animait la génération précédente, surtout dans les organismes qui œuvrent dans le domaine de la promotion des intérêts et de la défense des droits où l'engagement implique la durée et une certaine gratuité.

Bref, on voit bien que la dynamique des groupes communautaires n'est pas simple et que leurs dirigeants doivent composer avec la complexité des enjeux et quelquefois avec les contradictions de leurs revendications. Ils doivent aussi savoir déployer les stratégies les plus appropriées à la situation de leur organisme et aux objectifs qu'il poursuit, tout en tenant compte des moyens et des ressources dont ils disposent. Ils doivent enfin prendre acte de la précarité de leur organisme et se préoccuper du futur, surtout quand les lendemains sont incertains.

2. LA POLITIQUE DE RECONNAISSANCE ET DE SOUTIEN DE L'ACTION COMMUNAUTAIRE

Pour comprendre l'ambiguïté qui caractérise les groupes communautaires et l'ambivalence de leurs rapports avec les gouvernements, il faut revenir à l'époque où l'État cherchait à déléguer une partie de ses responsabilités et que le milieu communautaire était de plus en plus sollicité.⁵³ Comme la croissance des besoins poussait les organismes à la débrouillardise et à la prise d'initiative, la question de la reconnaissance de leur contribution au bien-être de la population s'est rapidement posée.

C'est donc dans ce contexte que le gouvernement du Québec a adopté en 2001 une politique novatrice qui reconnaît la contribution du secteur communautaire et qui s'engage à la soutenir par un programme de subvention. De l'avis de plusieurs observateurs, la politique de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire a été le résultat un peu inattendu d'un compromis survenu entre le gouvernement du Québec et ses ministères et le mouvement communautaire. Ce résultat s'expliquerait moins par la force du mouvement communautaire qui était encore en voie de structuration à l'époque que par le manque d'intérêt et de vision des différents ministères à l'égard de l'action communautaire.

En effet, il semble bien que le mouvement communautaire a su imposer au gouvernement sa vision de l'action sociale autonome. L'extrait suivant du préambule du programme de soutien aux organismes communautaires témoigne du parti pris de cette politique à l'égard des groupes communautaire.

« L'adoption, en septembre 2001, de la politique gouvernementale intitulée « L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec »

⁵³ Ce qui ne signifie pas que cette époque soit révolue. Au contraire.

marque un tournant dans les relations entre le gouvernement et les organismes communautaires du Québec. Le gouvernement prend une série d'engagements pour aider le milieu communautaire à consolider son action et son rayonnement, tout en respectant l'autonomie des organismes de déterminer leur mission, leurs orientations, leurs approches d'intervention et leurs modes de gestion. La politique gouvernementale amène en outre une révision des pratiques gouvernementales, l'harmonisation des modes de soutien financier et la simplification des procédures administratives. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) adhère aux principes de la politique gouvernementale.

L'une des orientations privilégiées par la politique gouvernementale amène chacun des ministères et organismes gouvernementaux à assumer ses responsabilités à l'égard des organismes communautaires de son secteur. Le Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux initiatives sociales du Québec (SACAIS, autrefois appelé SACA) fait de même pour les organismes de défense collective des droits. »⁵⁴

Autrement dit, le gouvernement a enchâssé dans une politique officielle et dans la loi les principales caractéristiques des groupes communautaires, soient leur caractère associatif, volontaire et autonome, leur ancrage dans la société civile, leur fonction de critique sociale, leur rôle de promotion citoyenne et de défense des droits, et leur vocation au changement social. En plus, il s'est engagé à soutenir la diffusion de ses principes et leur reconnaissance au sein de tous les ministères et agences sous son autorité. La Loi sur les services de santé et les services sociaux prévoit essentiellement les mêmes dispositions à ses articles 335 et 336.⁵⁵

Par ailleurs, le fait que la politique de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire encourage les membres des groupes communautaires et les utilisateurs de

⁵⁴ MSSS, Direction des communications, *Programme de soutien aux organismes communautaires 2015-2016*.

⁵⁵ L'article 335 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux prévoit que : « Un organisme communautaire qui reçoit une subvention en vertu du présent titre définit librement ses orientations, ses politiques et ses approches ». En vertu de l'article 336, il peut être subventionné s'il : « 1° s'il offre des services de prévention, d'aide et de soutien aux personnes de la région, y compris des services d'hébergement temporaire; 2° s'il exerce, au niveau de la région, des activités de promotion, de sensibilisation et de défense des droits et des intérêts des utilisateurs de ses services ou des usagers de services de santé ou de services sociaux de la région. Une agence peut également subventionner un organisme communautaire qui s'occupe, au niveau de la région, de la promotion de la santé et du développement social. » Il en est de même au niveau provincial.

leurs services à participer à la gestion et au processus de décision des organismes contribue au maintien et au développement de leur caractère démocratique. De plus, cette participation active constitue le socle à partir duquel l'action communautaire se construit et est essentielle à l'émergence des nouvelles problématiques sociales dont la perception et la formulation peuvent être malaisées.

Bref, la politique de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire ne manque pas de pertinence et a été profitable aux groupes communautaires en reconnaissant leur capacité à prendre en charge une partie des besoins de la population et à construire des partenariats efficaces lorsque leur autonomie était respectée. De plus, elle a permis aux groupes communautaires de résister dans une certaine mesure à leur instrumentalisation, contrairement à ce qui a été observé ailleurs où l'intérêt de ces groupes a été subordonné à celui de l'État.⁵⁶

Si l'institutionnalisation des organismes communautaires a été évitée au Québec, qu'en est-il réellement aujourd'hui de la fonction critique du milieu communautaire? Quel rôle joue aujourd'hui les groupes qui misent encore sur la sensibilisation et la mobilisation de leurs membres plutôt que sur une offre de services pour dynamiser leur milieu? Autrement dit, que sont devenus les groupes qui se sont constitués sur la base d'un engagement à l'égard d'une cause sociale? Ces groupes parviennent-ils à surmonter l'individualisme ambiant, ou sont-ils les victimes de la nouvelle dynamique sociale qui s'est installée entre l'État et les groupes communautaires?

3. LE MAILLON FAIBLE DU SECTEUR COMMUNAUTAIRE : LA PROMOTION DES INTÉRÊTS ET LA DÉFENSE DES DROITS

« S'appuyant sur les témoignages tirés de la vidéo produite à l'été 2018 par le Mouvement PHAS (Personnes handicapées pour l'accès aux services) force est de constater... la perte de terrain quant à la défense des droits et à l'obtention des services. »

Michel Boutet, directeur de la Revue CNRIS, Vol. 9, No 3, Octobre 2018.

Les groupes de promotion et de défense des droits, tant aux niveaux local, régional que national, ont dû constater la faiblesse de leurs moyens et les difficultés à faire avancer leurs revendications. Ce constat semble particulièrement probant dans le secteur de la défense des droits et de la promotion des intérêts des personnes handicapées. On en veut pour preuve le jugement relativement sévère que portent l'Association du Québec pour

⁵⁶ Deena White, « L'institutionnalisation de la résistance : la politique québécoise de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire », Cahiers de recherche sociologique, (53), 89-120. <https://doi.org/10.7202/1023193ar>

l'intégration sociale (AQIS), la Fédération des Mouvements Personnes d'Abord du Québec (FMPDAQ) et le Mouvement Personnes handicapées pour l'accès aux services (Mouvement PHAS) sur les actions qu'ils ont menées auprès du MSSS et des autres instances similaires au cours des dernières années. En effet, dans le protocole d'un projet de recherche présenté dans le cadre des services aux collectivités de l'UQÀM et parrainé par ces organismes, on peut lire ce qui suit :

« Ces dix dernières années, les liens entre les groupes communautaires et les décideurs politiques, notamment au ministère de la Santé et dans les agences/CIUSSS, se sont réduits comme peau de chagrin. Auparavant, nos organismes rencontraient ponctuellement les décideurs et nous avions des relations avec des fonctionnaires responsables de nos dossiers, ce qui n'est plus le cas aujourd'hui. Nous avons le sentiment que nos préoccupations pour l'accès aux services n'ont pas l'oreille des décideurs. Lorsque nous participons à des commissions parlementaires ou à des travaux ministériels, les projets de loi sont adoptés sous le bâillon sans que nos recommandations et points de vue aient été pris en considération. »

En plus du manque de réceptivité des décideurs à l'égard des revendications des groupes communautaires qui est évoqué ici, plusieurs autres facteurs expliquent le désistement à l'égard de l'action collective. Limitons-nous à mentionner les facteurs qui nous semblent les plus significatifs.

Premièrement, l'instabilité des groupes et leur faiblesse organisationnelle ne favorisent pas un engagement militant à long terme comme le commande le travail de promotion et de défense des droits. En effet, comment investir dans une action à long terme quand le présent est mal assuré et que les groupes luttent constamment pour leur survie ?

Deuxièmement, les énergies à déployer dans le domaine de la promotion, même pour parvenir à des résultats modestes, sont considérables et ont de quoi décourager les militants les plus fervents. D'autant plus que l'exercice de cette fonction requiert une expertise qui s'acquiert dans la durée et qui doit s'exercer, non seulement à l'endroit de l'État, mais également à l'endroit de tout autre acteur susceptible d'affecter les conditions d'existence des personnes que l'organisme représente. Cela inclut le secteur privé, les milieux de recherche et les organismes concurrents. Autrement dit, la fonction de promotion et de défense des droits n'est pas seulement exigeante, elle est aussi inconfortable, et ses résultats s'obtiennent à prix fort. Considéré du point de vue de la logique des coûts et bénéfices et de l'affectation rationnelle des ressources disponibles, il n'est pas étonnant que des groupes délaissent la promotion et la défense des droits pour consacrer leurs énergies à des activités dont les résultats sont plus tangibles et mesurables à court terme.

Troisièmement, les efforts que les groupes de base déploient pour faire reconnaître leur pertinence sociale en multipliant les services à la population contribuent à détourner leurs membres du champ de la revendication.

Quatrièmement, à partir du moment où un organisme dispense des services, une logique entrepreneuriale s'installe en son sein et se substitue progressivement à celle de la défense des droits des personnes. Autrement dit, le développement des services acquiert ses lettres de noblesse et devient la première raison d'être de l'organisme au détriment de la revendication.

Cinquièmement, la création de services oblige l'organisme à se doter d'une structure fonctionnelle capable de répondre aux critères minimaux d'efficacité et de reddition de compte. Progressivement, la logique de gestion envahit l'organisme et mobilise ses ressources. Il arrive même que les nouveaux dirigeants ignorent la mission initiale de l'organisme qu'ils gèrent, et c'est en feuilletant de vieux rapports d'activités qu'ils découvriront les motivations premières des fondateurs de l'organisme qu'ils dirigent.

4. UNE SOCIALISATION DES SERVICES À MI-CHEMIN ENTRE LES SECTEURS PRIVÉ ET PUBLIC

En devenant des dispensateurs de services, les organismes communautaires s'insèrent dans une offre de services entre les acteurs privés et publics. En conséquence, on doit se demander en quoi l'offre de services des organismes communautaires se distingue de celle de ses concurrents. À l'inverse, à quoi s'exposent les organismes communautaires qui se lancent dans la dispensation de services? Et qu'en est-il de la qualité des services communautaires et des conséquences des ententes de services sur le fonctionnement des organisations qui s'y engagent? Doit-on associer l'offre de services communautaires au retrait de l'État? On le voit, les enjeux sont ici nombreux et d'importance.

Les services communautaires se situent dans un entre-deux parce qu'ils sont différents des services privés et des services publics. Évidemment, un organisme communautaire n'est pas une entreprise privée parce qu'il ne poursuit pas les mêmes buts, mais il n'est pas pour autant un établissement public parce qu'il n'est pas soumis aux mêmes obligations. Cela étant, il faut pousser plus loin les distinctions.

En premier lieu, un groupe communautaire dispensateur de services diffère d'une entreprise privée parce qu'il ne vise pas à s'enrichir, mais à servir les membres qui le constituent et la collectivité qui l'entoure. C'est avant tout son ancrage dans la communauté qui lui donne sa légitimité, et c'est de cet ancrage qu'il tire sa capacité à répondre de façon pertinente aux besoins qu'elle exprime. Deuxièmement, sa gestion est plus démocratique parce qu'elle encourage la participation des membres, et souvent celle des employés, à la prise de décision comme nous l'avons mentionné précédemment. Plus fondamentalement, les valeurs qui l'animent en font un organisme distinct de l'entreprise privée. Issu de la

communauté, il n'a de cesse de lui retourner les apprentissages qu'il effectue à son contact, et de tirer de la dynamique sociale qui l'entoure les orientations de son action.⁵⁷

Les mêmes raisons que nous venons d'évoquer font qu'un organisme communautaire diffère aussi d'un établissement public. En effet, ce dernier est d'abord au service de l'État, même si sa mission est de servir la population et de répondre à ses besoins. Deuxièmement, un organisme communautaire n'a pas les mêmes contraintes de gestion et de reddition de compte qui sont imposées aux établissements publics, et n'a pas les mêmes obligations dont celle de répondre à toutes les clientèles qui viennent frapper à sa porte. Le fait de ne pas être astreint à une gestion bureaucratique et tatillonne lui donne la souplesse organisationnelle nécessaire pour répondre rapidement à la demande sociale et ajuster son offre de services à l'évolution des besoins, ce que les établissements publics ne peuvent faire, même avec la meilleure volonté de leurs dirigeants.

En somme, les services communautaires correspondent à une forme de socialisation des services au sens propre du terme, ce qui les distingue autant des services publics que des services privés. Et cela pour cinq raisons. Premièrement, parce ces services sont cofinancés par la collectivité et les fonds publics, deuxièmement, parce qu'ils sont souvent coproduits par les intervenants et les bénéficiaires, troisièmement, parce qu'il arrive qu'ils soient cogérés par les employés et les dirigeants, quatrièmement, parce qu'ils ne sont pas à but lucratif, et cinquièmement, parce qu'ils échappent au contrôle direct de l'État, même s'ils bénéficient d'une aide de sa part. Toutes ces caractéristiques font que les services offerts par les groupes communautaires sont en mesure de s'adapter à l'évolution des besoins des populations qu'ils desservent, et que tout en offrant des services de qualité, ils peuvent être novateurs.

Cela n'empêche pas que l'offre de services communautaires présente de multiples lacunes, dont la fragilité des groupes qui les dispensent n'est pas la moindre. S'il y a lieu de se questionner sur leur capacité à répondre aux besoins des personnes et sur la pérennité de leur offre de services, il faut aussi considérer que cette offre n'est pas neutre politiquement. En effet, en invitant les personnes vulnérables à se tourner vers eux pour trouver une solution à leurs besoins, les groupes communautaires fournissent à l'État l'alibi qu'il peut être tenté de rechercher pour se désengager.

⁵⁷ Il y a lieu d'être prudent ici parce que plusieurs de ces caractéristiques ne sont pas exclusives au secteur communautaire. Elles s'appliquent aussi aux entreprises privées qui ne manquent pas de les faire valoir, d'autant plus que les entreprises créent des emplois et produisent de la richesse.

5. LES AMBIGUÏTÉS DES SERVICES COMMUNAUTAIRES

5.1. Une offre de services qui renverse l'ancienne logique de la complémentarité avec le secteur public

L'incapacité des services publics à répondre adéquatement et dans des temps raisonnables à la demande de services a incité les groupes communautaires à offrir eux-mêmes les services que leurs membres requéraient. Très souvent, à partir de peu, à force de bénévolat et de détermination, plusieurs organismes ont réussi à mettre en place des services de qualité. Ensuite, et au fur et mesure de l'augmentation des besoins, leur offre de services s'est diversifiée. Spécialisés au début dans le secteur des loisirs, ces services couvrent maintenant les domaines de la stimulation précoce, de l'accompagnement aux services de garde, du développement de l'autonomie personnelle et de la préparation au travail et à la vie en résidence. Certains de ces services témoignent même d'un savoir-faire dont les organismes ont raison d'être fiers, alors que d'autres répondent de manière très fine à des besoins clairement ciblés.

Plusieurs de ces services qui à l'origine avaient été conçus pour être palliatifs, le temps que les services publics prennent la relève, ont fini par être considérés comme une partie essentielle des services sur lesquels comptent autant les personnes qui en ont besoin que les établissements publics qui y réfèrent leurs usagers. À telle enseigne que nous assistons actuellement au renversement, au moins partiellement, de l'ancienne logique de la complémentarité des services qui avait été instaurée plus ou moins tacitement avec les groupes communautaires. En vertu de cette entente tacite, la contribution du secteur communautaire devait être complémentaire à celle du secteur public qui demeurait le principal dispensateur de services et limitée au secteur des loisirs.

Aujourd'hui, on constate que les services communautaires sont de moins en moins complémentaires et de plus en plus essentiels, et que ce sont maintenant les établissements qui se placent en alternative. Selon ce nouveau mode de fonctionnement, les services communautaires ne sont plus considérés comme des services palliatifs, mais sont devenus la principale réponse offerte aux familles, tandis que les CRDITSA se placent en réserve, jugeant que la situation n'est pas suffisamment dégradée pour intervenir.

On sait aussi que les services dispensés par le milieu communautaire servent de soupape à un réseau public débordé, et que plusieurs programmes sociaux ne pourraient répondre à la demande sans sa contribution. Il est peut-être triste de le constater, mais plusieurs services publics misent sur le dévouement et la disponibilité des employés du secteur communautaire pour atteindre leurs objectifs.

Le recours au bénévolat et à des employés souvent sous-payés compte tenu de leur qualification explique en partie le développement de ces services. Mais davantage que la modestie de leurs coûts d'opération, l'appréciation positive qu'en font les usagers et les familles s'explique surtout par le contexte convivial dans lequel ces services sont offerts. La

facilité des échanges entre les usagers et les employés et l'empathie à l'égard de l'autre qui caractérisent la culture des organismes communautaires, contribuent aussi au succès de leurs services. Ainsi, n'est-il pas rare de voir des familles refuser d'abandonner ces services, même si un établissement a pris la relève.⁵⁸

Les avantages qu'offrent les services communautaires ne les mettent pas pour autant à l'abri de certaines distorsions ou ambiguïtés, surtout si ces services sont dispensés dans le cadre d'ententes de services avec les établissements publics. On le sait, certains d'entre eux ont tendance à sous-traiter certaines de leurs responsabilités, d'autant plus que les groupes communautaires opèrent à moindres coûts.

5.2. Le piège des ententes de services

Le fait que les coûts d'opération des services communautaires soient inférieurs à ceux du secteur public incite les établissements publics à établir des collaborations avec les organismes communautaires, d'autant plus que ces derniers sont à la recherche de financement. Même si les ententes de services reconnaissent les signataires comme des partenaires, il n'en demeure pas moins qu'elles ne sont pas étrangères au déplacement de l'action communautaire vers la prestation de services.⁵⁹

Nous ne sommes pas en mesure de déterminer le nombre exact de ces ententes au Québec, ni leur répartition régionale. Peu d'informations filtrent sur la nature et l'étendue des services qu'elles couvrent. Par contre, on sait qu'en 2013-2014 les ententes de service et les projets ponctuels représentaient une somme de \$81M sur un total \$526M que le MSSS accordait en soutien financier à l'action communautaire à près de 3,000 organismes, soit 15% du financement total.⁶⁰ Le graphique 2.6. que nous avons extrait intégralement d'un document du Réseau québécois de l'action communautaire autonome (d'où sa

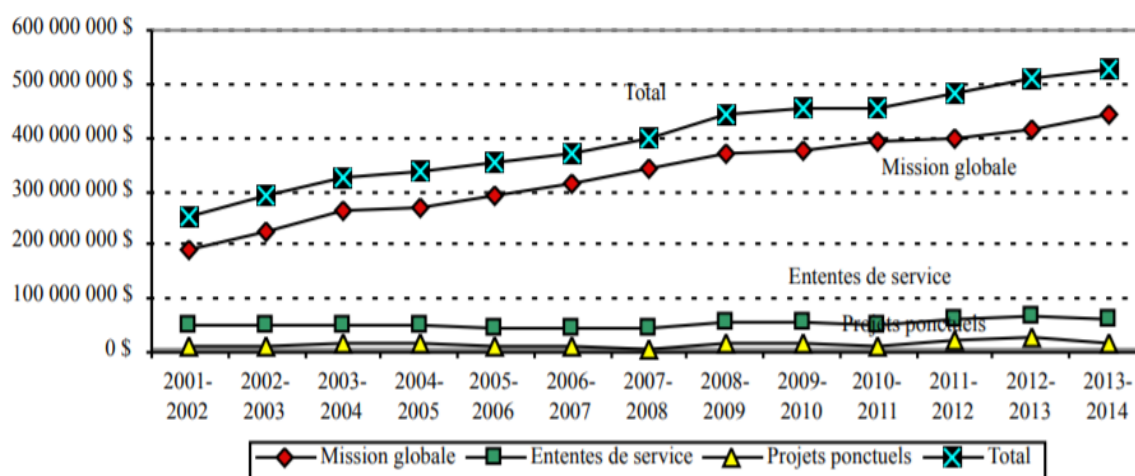
⁵⁸ Sur les conditions de travail dans le secteur communautaire, voir du Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal: « Les conséquences du sous-financement des organismes communautaires montréalais. Des conclusions qui appellent à la mobilisation » et « Conditions de travail des personnes salariées du milieu communautaire », 31 mars 2018. Lire aussi Céline Métivier, « À bout de souffle L'action communautaire en 2018 », Nouveaux cahiers du socialisme, No 20, Les groupes populaires face à l'État, p. 23-30.

⁵⁹ Pour le MSSS, une entente de service est conclue entre un organisme communautaire et un établissement (maintenant appelé CISSS ou CIUSSS), pour l'achat d'un service en vertu de l'article 108 de la LSSS, alors qu'une entente spécifique est plutôt une entente de collaboration conclue avec la direction régionale du PSOC ou le MSSS pour la réalisation de certaines activités et assortie d'une reddition de comptes particulière. L'entente de service est hors-PSOC alors que l'entente spécifique est l'un des trois modes à l'intérieur du PSOC.

⁶⁰ Ce montant ne comprend pas les montants octroyés par les établissements locaux aux organismes communautaires en vertu d'ententes particulières.

numérotation) montre que pour les années de 2001-2002 à 2013-2014 les ententes de services et les projets ponctuels constituent une faible proportion du soutien financier accordé par le MSSS.⁶¹

Graphique 2.6
Ministère de la Santé et des Services sociaux
Évolution du soutien financier gouvernemental à l'action communautaire, 2001-2002 à 2013-2014



En ce qui concerne les groupes associés au programme DITSA, leur financement total (mission globale, ententes de service et projets ponctuels) s'élevaient à \$27 M en 2013-2014, soit 5,2% de tous les crédits accordés aux 3,000 organismes communautaires financés par le MSSS. Même situation en 2016-2017 où les crédits qui leur ont été octroyés s'élevaient à \$28 M, soit toujours 5,2% du total des crédits accordés aux organismes communautaires financiers par le MSSS. C'est dire que le financement consacré aux ententes de service et aux projets ponctuels demeure marginal, ce qui ne signifie pas qu'il ne faut pas s'en préoccuper.

Même si leur importance est relativement marginale, il importe de savoir que les ententes de service sont très précises et qu'elles comportent ordinairement une description détaillée des services prévus, de leurs coûts de production et des résultats attendus. La politique gouvernementale *L'action communautaire. Une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec* décrit de la façon suivante l'entente de service :

⁶¹ Métivier, Céline, Évolution des modes de soutien financier du gouvernement québécois à l'égard de l'action communautaire, 2001-2002 à 2013-2014, Réseau québécois de l'action communautaire autonome, Mars 2016.

« L'entente de service s'inscrit dans une logique très différente de celle du soutien financier à l'action communautaire autonome. L'entente de service est un contrat de collaboration qui traduit avec précision les engagements des parties. L'entente comprend, en règle générale, une description explicite et complète des services que l'organisme est appelé à offrir, une justification documentée des coûts afférents et des résultats attendus, ainsi que des éléments comme le nombre de personnes que l'organisme doit servir, les conditions que doivent remplir ces personnes (groupe d'âge, situation de prestataires de l'assistance-emploi ou de l'assurance-emploi, etc.), les modalités de référence et de suivi, les systèmes informatiques à utiliser pour la transmission des données concernant des usagers, etc. Les modes de financement des ententes de service peuvent prendre différentes formes : coût horaire, par service rendu, par usager servi ou coût global. »

C'est la raison pour laquelle ces ententes de service ne font pas l'unanimité dans le milieu communautaire et que plusieurs groupes ou associations craignent que leur déploiement transforme profondément la mission des organismes. En effet, peut-on soutenir que les organismes qui sont liés par de telles ententes déterminent encore de façon autonome leur fonctionnement ? N'ont-ils pas tendance à importer au sein de leurs propres organisations des normes, des pratiques et des façons de faire du secteur public ? Et la tendance à la professionnalisation que l'on peut observer dans certains groupes ne s'accompagne-t-elle pas aussi d'une forme d'institutionnalisation qui s'impose d'elle-même ? On ne prétend pas ici que ces normes et pratiques sont condamnables en soi. Mais le fait de les introduire dans des organismes qui appartiennent à un monde organisationnel différent de celui dont elles sont issues ne risque-t-il pas de transformer leur pratique et d'effriter les valeurs qui les inspirent ?

On ne peut pas soutenir non plus que la reddition de compte associée à ces ententes soit sans conséquences sur le fonctionnement des organismes. En effet, qu'arrive-t-il à l'organisme s'il n'arrive pas à atteindre les cibles fixées à son contrat de service, ou si les résultats escomptés tardent à se manifester ? Ne serait-il pas enclin à se contraindre lui-même pour respecter ses engagements, au risque de rogner la qualité de ses services ?

5.3. Le secteur communautaire ne peut pas répondre à tous les besoins

La politique du MSSS qui invite les CRDITSA à abandonner le champ des activités de jour tout en sollicitant la première ligne et le secteur communautaire pour qu'ils prennent en charge les personnes qui y sont inscrites est dangereuse. Nous sommes d'avis que ces deux réseaux ne peuvent pas répondre adéquatement aux besoins de ces personnes. Encore moins peuvent-ils prétendre prendre en charge de façon permanente l'ensemble de leur problématique.

En effet, il est bien établi que les groupes communautaires maintiennent difficilement leurs services, et que leur précarité entrave la réalisation de leurs projets, quand elle ne met pas directement en cause leur existence. La fragilité de la situation financière des groupes communautaires et la modestie de leurs moyens, ajoutées à l'incertitude de leur financement à long terme, sont des obstacles majeurs à la pérennité des services qu'ils offrent.

On rétorquera bien sûr qu'il suffirait de rehausser leur financement pour qu'ils puissent améliorer leur offre de services. Mais est-ce bien la voie à privilégier? Doit-on encourager l'émiettement des services entre de multiples dispensateurs et inciter les familles à magasiner indéfiniment sans avoir l'assurance d'obtenir le service qu'elles requièrent? N'est-on pas en voie de s'acheminer vers un système à deux vitesses que les groupes communautaires ne cessent de dénoncer par ailleurs?

5.4. Les services communautaires : un système à deux vitesses?

Isabelle Perrin, personne-ressource du comité des usagers du CRDITED de Montréal, dans un article publié dans le nouveau INFO-AQCU pose la question de savoir si les services communautaires sont l'équivalent des services publics⁶². Après avoir mentionné que plusieurs « organismes communautaires se sont transformés en prestataires de services souvent pour aller chercher du financement pour assurer leur survie », elle invite les parents et les familles à la plus grande prudence à l'égard des services communautaires en invoquant les arguments suivants :

« L'organisme a une liste d'attente qui ne leur permet pas de desservir les personnes nécessitant des services.

L'organisme ne peut plus recevoir leur enfant parce que ce dernier présente des troubles du comportement ou (requiert) des soins exceptionnels pour lesquels le personnel n'est pas suffisant et/ou formé.

L'organisme se retrouve devant une situation financière précaire qui entraîne des coupures.

Que le service que reçoit l'utilisateur est fragile et peut cesser à tout moment.

L'organisme impose des tarifs pour des services autrefois gratuits. »

N'a-t-on pas là tous les ingrédients d'un système à deux vitesses? Nous croyons qu'une réflexion sur l'offre de services communautaires s'impose, car la situation actuelle présente

⁶² Isabelle Perrin, « Notre réseau public, on y tient ! », Infolettre de l'Association québécoise des comités des usagers en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, Vol. 1 No 1, Janvier 2019.

trop de risques pour les personnes et les familles pour que nous ne prenions pas le temps d'y voir plus clair.

5.5. Les services communautaires : une zone de non droits pour les usagers

Toujours dans l'article cité précédemment, Isabelle Perrin pose une question qui nous paraît encore plus fondamentale et à laquelle nous souscrivons entièrement : « Est-ce que les personnes desservies au communautaire ont les mêmes droits que ceux desservis par le réseau public? » Si dans le secteur public les droits des usagers sont enchâssés dans la loi, on ne peut pas en dire autant pour les bénéficiaires des services communautaires. En fait, ces services créent une zone de non droits pour les usagers, ce qui n'est pas la moindre de leurs contradictions. L'argument est d'autant plus important que les organismes communautaires sont particulièrement jaloux de leur autonomie.

5.6. Le secteur communautaire serait-il le complice involontaire du désistement des services publics?

Enfin, il faut bien le dire, l'offre de services communautaires n'est pas neutre socialement et politiquement et on peut raisonnablement craindre qu'elle encourage l'État à réduire ses propres services. La responsabilité des groupes est ici fortement interpellée. En effet, en acceptant les mandats que les établissements publics leur confient, ou en décidant eux-mêmes de dispenser des services qui devraient l'être par le secteur public, ils participent, certes de façon involontaire, mais non moins réelle, à la réduction des services publics.

En acceptant les mandats que les établissements publics leur confient, ou en décidant eux-mêmes de dispenser des services qui devraient l'être par le secteur public, ils participent, certes de façon involontaire, mais non moins réelle, à la réduction des services publics.

Ce positionnement place les groupes communautaires en porte-à-faux avec leurs propres valeurs et discours. En effet, quel sérieux doit-on accorder à leur prétention quand ils affirment haut et fort que l'État doit garantir un accès universel et gratuit aux services publics, alors que les services qu'ils offrent tendent à remplacer ceux du secteur public et que bien souvent ils ne sont pas gratuits?

6. QUELQUES PROPOSITIONS À DISCUTER

L'intérêt corporatif des groupes ne doit pas prévaloir sur les besoins des personnes et de leur famille, et l'entrepreneuriat qu'ils manifestent de plus en plus ouvertement ne doit pas se substituer à la poursuite de leur mission fondamentale. Pour toutes ces raisons, et pour d'autres que nous avons abordées précédemment, nous croyons qu'une réflexion s'impose quant au devenir des services communautaires et à leur capacité à répondre aux besoins des personnes et des familles.

6.1. Les services communautaires ne doivent pas se substituer aux services publics

Il nous semble aussi illusoire de penser que les services communautaires pourraient, ou devraient, se substituer aux services publics. En fait, nous pensons le contraire. S'il y a une limite à offrir des services qui dépassent la capacité des groupes, il y a aussi quelque chose de déraisonnable à exiger des familles qu'elles magasinent des services auprès de dispensateurs qui ne peuvent en assurer la pérennité.

6.2. Une offre de services à valider

De plus, qui est en mesure d'assurer aux familles que les services offerts par ces groupes répondent aux critères minimaux de qualité? Tout le monde reconnaît que le personnel des groupes communautaires fait preuve de générosité et que l'empathie qu'il témoigne aux usagers n'est pas feinte. Mais aussi louables que soient ces avantages, ils ne peuvent pas garantir que les services offerts, qui sont aussi une question de moyens et d'organisation, soient de qualité. Considérant l'ampleur que ces services ont prise maintenant, il importe de créer un mécanisme de contrôle de leur qualité, comparable à celui que nous demandons pour les ressources résidentielles et intermédiaires.

6.3 Exiger que l'État assume ses responsabilités

En conséquence, nous croyons que le temps est venu de modérer les ambitions corporatives des groupes communautaires et de considérer en premier lieu les besoins des familles et des personnes. Un frein doit être mis au transfert des responsabilités des établissements vers les groupes communautaires. En contrepartie, et sur la base des principes et des valeurs qu'ils préconisent, les groupes communautaires devraient exiger que l'État assume ses responsabilités.

7. RECENTER LES GROUPES COMMUNAUTAIRES SUR LEURS FONCTIONS ESSENTIELLES

Les groupes communautaires et les associations de parents doivent résister à la pression de la demande et au désistement des établissements et ne doivent pas se transformer en de simples prestataires de services. Au contraire, nous avons la conviction que le temps est venu pour ces groupes de recentrer leurs efforts sur l'accompagnement et le soutien des familles et qu'ils renouent avec la promotion des intérêts et la défense des droits.

7.1. Accueil, orientation et assistance

Le premier rôle des groupes communautaires et des associations de parents n'est-il pas d'accueillir les familles avec empathie au moment où elles traversent une des périodes les plus difficiles de leur vie? Cette fonction d'accueil est déterminante et sa qualité façonnera l'attitude future des parents et des familles à l'égard de la différence. La prise de contact et l'accompagnement des familles déborderont tôt ou tard sur les démarches à effectuer afin

d'obtenir les services nécessaires. À cette étape, le soutien d'un organisme vigilant peut faire la différence entre l'obtention par la famille d'un service qui répond bien à ses besoins et un service qui laisse à désirer.

Rien n'empêche les groupes ou les associations d'effectuer une première évaluation des besoins des familles et à les renseigner sur l'ABC du plan d'intervention (PI). Cette sensibilisation au PI serait un acquis considérable pour les familles lors de leur rencontre avec le personnel des établissements. À coup sûr, cette stratégie d'intervention indirecte améliorerait la qualité des PI qui trop souvent se limitent à la définition d'un seul objectif, tout en demeurant muet sur les moyens à déployer pour l'atteindre. Et pourquoi ne pas accompagner les familles lors des rencontres préliminaires au PI et aussi au moment de sa présentation aux familles?

Cette fonction d'assistance à la famille et aux personnes devrait être disponible en tout temps, notamment quand est envisagée une nouvelle offre de service. L'intégration d'une personne à un plateau de travail ou dans une ressource résidentielle est une opération complexe et délicate qui requiert du temps et un minimum de doigté. L'accompagnement par une personne externe, mais compétente, serait sans doute opportun et ses conseils pourraient éviter des perturbations chez la personne concernée et aussi au sein des milieux auxquels elle sera intégrée.

7.2. Vigilance et contrôle de la qualité

Il appartient aussi aux organismes communautaires de veiller à ce que la qualité attendue des services dispensés sur leur territoire soit au rendez-vous, même si cette fonction de vigilance pose de nombreux défis. Les établissements évoquent trop facilement la confidentialité des dossiers pour contrer toute demande d'informations, et les ressources résidentielles, pour les prendre en exemple, n'apprécient pas toujours la visite de leur installation à des fins de vérification. D'où l'importance d'accompagner les parents, ou d'être accompagné par eux, lors de telles démarches.

7.3. Élaborer des projets novateurs

Une des raisons les plus importantes d'investir le champ social est de faire émerger des besoins que le système public ne parviendra jamais à anticiper en raison de sa lourdeur organisationnelle et de son caractère bureaucratique. En conséquence, il revient au secteur communautaire de s'approprier concrètement les problématiques que vivent les familles et d'explorer de nouvelles avenues pour les atténuer. Il ne s'agit pas ici de copier ou de doubler les services publics, mais d'innover et d'expérimenter de nouveaux services et de nouvelles activités que le secteur public peut difficilement explorer.

L'histoire des services aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle est riche d'enseignements à cet égard. On sait qu'à l'époque où les personnes qui présentaient une déficience intellectuelle étaient encore institutionnalisées, des associations de parents

ouvraient les premiers centres de stimulation précoce, créaient les premiers ateliers protégés et inauguraient les premières résidences communautaires. En misant sur leurs propres expériences, ces associations ont innové et jeté les bases des premiers centres d'accueil qui ont tout simplement récupéré les services qu'elles avaient mis en place.

On pourra objecter que cela est vite dit et qu'il est bien difficile d'innover. Effectivement, innover est une mission exigeante, mais exaltante à qui veut bien y mettre l'énergie nécessaire. Par dessus tout, faire l'effort d'innover en partant d'une analyse objective des besoins des personnes et de la situation de leur famille aura toujours l'avantage d'aboutir à une solution qui sera bien adaptée au contexte de sa mise en œuvre.

7.4. Investir le champ de la promotion et de la défense des droits

Si la mobilisation semble donner moins de résultats qu'anciennement et qu'elle s'avère plus difficile à activer aujourd'hui, la dégradation des services sociaux que tous observent devrait rallumer la flamme de la revendication, d'autant plus que la solution ne peut pas passer par une augmentation de l'offre des services communautaires et privés. L'occasion est donc offerte de réinvestir avec une énergie renouvelée le champ de la revendication.

Des groupes pourraient avoir peur de perdre leur financement en critiquant trop ouvertement le gouvernement. Il semble que ce risque soit très faible. On ne connaît pas de groupes qui ont été pénalisés pour avoir exercé leur fonction critique. À ce propos, Lorraine Guay, militante exemplaire du secteur de la santé mentale depuis de nombreuses années, affirme ce qui suit :

« La question du financement étatique (petit, moyen ou grand) - même si elle est récurrente et le sera encore longtemps - ne devrait jouer qu'à la marge sur les capacités de mobilisation des groupes communautaires. Quel groupe, regroupement provincial s'est fait couper son financement pour avoir fait des actions de mobilisation, pour avoir dénoncé le gouvernement ? »⁶³

Revenir aux sources de l'action communautaire implique minimalement de renouer avec la promotion des intérêts et la défense des droits et de reprendre le collier de la revendication sociale. Le milieu communautaire ne doit plus accepter de cautionner un système qui abandonne sa mission en offrant des services à rabais. Il doit aussi éviter de servir d'alibi au désistement de l'État à l'égard des personnes les plus vulnérables de notre société en dispensant des services que l'État devrait fournir.

⁶³ Voir la contribution de Lorraine Guay à la Journée de réflexion, « Quel avenir pour le mouvement communautaire? », organisée conjointement par le Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal et la Fédération des OSBL d'habitation de Montréal le 1er mai 2009.

En guise de conclusion sur le rôle du secteur communautaire, nous souhaitons reprendre l'extrait suivant du texte de Isabelle Perrin que nous avons déjà cité et qui exprime mieux que nous pouvons le faire l'idée que nous défendons ici. ⁶⁴

« Le milieu communautaire doit poursuivre sa mission qui est de contribuer à une société plus juste et plus humaine, redevable d'abord et avant tout aux communautés et cesser d'être l'endroit où l'on offre une place aux usagers qui n'en n'ont plus. »

CONCLUSION

Ce chapitre avait pour objectif de cerner la position des organismes communautaires dans l'offre des services dédiés aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Il a fait état des dynamiques qui animent ces groupes, des contradictions qui les caractérisent et des problématiques complexes qu'ils traitent. Il a insisté sur le fait que l'évolution des services offerts par les groupes communautaires a renversé l'ancienne logique de la complémentarité des services qui avait été établie tacitement avec le secteur public. En effet, plusieurs services communautaires ne sont plus dispensés à titre palliatif, ou limités au secteur des loisirs, mais sont devenus essentiels, alors que les services publics se positionnent à la marge des besoins.

Ce renversement des rôles dans l'offre de services est dangereux. Premièrement, parce que la motivation des groupes à bien servir la population et le dévouement exemplaire de leurs salariés ne pourront jamais compenser leur précarité, ni garantir la pérennité de leurs services. Deuxièmement, parce que l'émiettement des services entre les groupes oblige les familles à magasiner à la pièce des services dont elles ne pourront pas avoir l'assurance qu'ils répondent exactement à leurs besoins. Troisièmement, il y a une limite à offrir des services qui dépassent la capacité des groupes et ceux-ci devraient pondérer leur ambition à la mesure de leurs moyens. Enfin, l'esprit entrepreneurial des groupes communautaires sert malheureusement d'alibi aux établissements qui abandonnent leurs responsabilités, car ils savent que des groupes prendront la relève tant bien que mal.

En conséquence, nous pensons que le temps est venu de freiner le désistement de l'État à l'égard des personnes les plus vulnérables de notre société et de s'opposer au transfert des responsabilités des établissements vers les groupes communautaires. Il appartient plutôt à ces groupes de confronter l'État et de le sommer d'assumer ses responsabilités.

⁶⁴ Isabelle Perrin, « Notre réseau public, on y tient ! », Infolettre de l'Association québécoise des comités des usagers en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, Vol. 1 No 1, Janvier 2019.

BIBLIOGRAPHIE

Association du Québec pour l'intégration sociale, Fédération des Mouvements Personnes d'Abord du Québec, Mouvement Personnes handicapées pour l'accès aux services, *Protocole d'un projet de recherche présenté dans le cadre des services aux collectivités de l'UQÀM*.

CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Direction des ressources financières, *Répartition des crédits 2018-2019 alloués aux organismes dans le cadre du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC)*. Version approuvée par le conseil d'administration, juin 2018.

Conseil de la santé et du bien-être, Commentaires, *Le milieu communautaire : un acteur essentiel au développement du Québec. Proposition de politique*, 2000.

Guay, Lorraine, « Réflexions sur l'évolution du mouvement communautaire en santé mentale dans ses rapports à l'État » au colloque « Quel avenir pour le mouvement communautaire? » organisé par le Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal et la Fédération des OSBL d'habitation le 1er mai 2009.

MESS, *L'action communautaire. Une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec*, 2001.

Métivier, Céline, Évolution des modes de soutien financier du gouvernement québécois à l'égard de l'action communautaire, 2001-2002 à 2013-2014, Réseau québécois de l'action communautaire autonome, Mars 2016.

Métivier, Céline, « À bout de souffle L'action communautaire en 2018 », Nouveaux cahiers du socialisme, No 20, Les groupes populaires face à l'État, p. 23-30.

MSSS, Direction des communications, *La reddition de comptes dans le cadre du soutien à la mission globale. Programme de soutien aux organismes communautaires*. Québec, 2012.

MSSS, Direction des communications, *Programme de soutien aux organismes communautaires 2015-2016*.

Perrin, Isabelle, « Notre réseau public, on y tient ! », Infolettre de l'Association québécoise des comités des usagers en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, Vol. 1 No 1, Janvier 2019.

Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal, *Les conséquences du sous-financement des organismes communautaires montréalais. Des conclusions qui appellent à la mobilisation*.

Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal, *Conditions de travail des personnes salariées du milieu communautaire*, 31 mars 2018.

White, Deena, « L'institutionnalisation de la résistance : la politique québécoise de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire », *Cahiers de recherche sociologique*, (53), 89–120. <https://doi.org/10.7202/1023193ar>

PROPOSITIONS DE RÉFORMES

LA FRAGILITÉ ET LES CONTRADICTIONS DU SECTEUR COMMUNAUTAIRE

1. FREINER LE DÉSISTEMENT DE L'ÉTAT ET S'OPPOSER AU TRANSFERT DES RESPONSABILITÉS DES ÉTABLISSEMENTS VERS LES GROUPES COMMUNAUTAIRES

L'offre de services des groupes communautaires n'est pas neutre socialement et politiquement. En acceptant les mandats que les établissements publics leur confient, ou en décidant eux-mêmes de dispenser des services qui devraient l'être par le secteur public, ils encouragent, indirectement et peut-être bien involontairement, l'État à réduire ses services.

Cette tendance est d'autant plus dangereuse, que ces groupes ne peuvent pas répondre à tous les besoins des personnes vulnérables, encore moins prétendre pendre en charge de façon permanente l'ensemble de leur problématique.

S'il y a une limite à offrir des services qui dépassent leur capacité, il y a aussi quelque chose de déraisonnable à exiger des familles qu'elles magasinent des services dont la pérennité n'est pas assurée.

De plus, l'émiettement des services et l'autonomie dont ils se réclament rendent quasi impossible le contrôle de la qualité des services qu'ils offrent.

Il leur appartient plutôt de confronter l'État et de le sommer d'assumer ses responsabilités.

2. CRÉER UN MÉCANISME DE VÉRIFICATION DE LA QUALITÉ DES SERVICES OFFERTS PAR LES GROUPES COMMUNAUTAIRES

Considérant l'ampleur qu'ont prise maintenant ces services, il est opportun d'envisager la création d'un mécanisme de vérification de leur qualité, au même titre qu'il est souhaitable que les ressources résidentielles (RI) valident la qualité de leurs services auprès d'une instance indépendante. La création d'un tel mécanisme est d'autant plus nécessaire que les services communautaires constituent actuellement une zone de non droits pour leurs bénéficiaires.

3. RECENTRER LES GROUPES COMMUNAUTAIRES SUR LEURS FONCTIONS ESSENTIELLES

Les groupes communautaires et les associations de parents doivent résister à la tentation de se transformer en simples prestataires de services sous la pression de la demande et du désistement des établissements. Il leur appartient de renouer avec leur mission fondamentale et d'assumer leurs responsabilités premières.

- **Accueil, orientation et assistance**

La fonction d'accueil est déterminante et sa qualité façonnera l'attitude future des parents et des familles à l'égard de la différence. Elle devrait être disponible en tout temps, particulièrement au moment où est envisagée une nouvelle offre de service. Et pourquoi ne pas accompagner les familles lors des rencontres préliminaires à la rédaction du PI et de sa présentation aux familles?

- **Vigilance et contrôle de la qualité**

Il appartient aux organismes communautaires de veiller à ce que la qualité attendue des services dispensés sur leur territoire soit au rendez-vous, même si cette fonction de vigilance pose de nombreux défis.

- **Élaborer des projets novateurs**

Une des raisons les plus importantes d'investir le champ social est de faire émerger des besoins que le système public ne parviendra jamais à anticiper en raison de sa lourdeur organisationnelle et de son caractère bureaucratique. En conséquence, il revient au secteur communautaire de s'approprier concrètement les problématiques que vivent les familles et d'explorer de nouvelles avenues pour les atténuer. Il ne s'agit pas ici de doubler ou d'offrir des services complémentaires à ceux du secteur public, mais d'innover et d'expérimenter de nouveaux services et de nouvelles activités que le secteur public peut difficilement explorer.

- **Investir le champ de la promotion et de la défense des droits**

Revenir aux sources de l'action communautaire implique de renouer avec la promotion des intérêts et la défense des droits. Le milieu communautaire ne doit plus accepter de cautionner un système qui abandonne sa mission et de servir d'alibi au désistement de l'État à l'égard des personnes les plus vulnérables de notre société en dispensant des services qu'il appartient à l'État de fournir. Il revient maintenant aux groupes communautaires de confronter l'État et de le sommer d'assumer ses responsabilités.

DEUXIÈME PARTIE

DES SERVICES ADAPTÉS AUX PERSONNES

AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

VALEURS, STRUCTURES, SERVICES, FINANCEMENT, EFFICIENCE

PRATIQUES ET CULTURE ORGANISATIONNELLE À CHANGER

I. DES VALEURS ET DES PRINCIPES À RÉAFFIRMER

INTRODUCTION

1. DIVERSITÉ, ÉVOLUTION ET HIÉRARCHIE DES VALEURS
 - 1.1. Stabilité et changement de valeur : l'exemple de l'intégration sociale
 - 1.2. Importance relative des valeurs
2. LES VALEURS FONDAMENTALES
 - 2.1. L'universalité, l'accessibilité et la gratuité des services
 - 2.2. L'État, seul garant du respect des valeurs fondamentales
3. LES VALEURS ORGANISATIONNELLES
 - 3.1. Les valeurs liées à l'offre de services
 - 3.2. Les principes liés à la prestation des services

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

PROPOSITIONS DE RÉFORMES

INTRODUCTION

Toute société et organisation sociale, de la plus petite à la plus grande, de la plus simple à la plus complexe, suppose l'existence de mécanismes qui assurent la régulation des conduites de chacun de ses membres. Or, c'est l'adhésion des individus à un ensemble de valeurs qui rend acceptables les règles qu'ils se donnent pour éviter les conflits et harmoniser leurs conduites. Ce sont ces mêmes valeurs qui assurent la stabilité des systèmes sociaux et qui justifient les politiques que les gouvernements adoptent. Ce sont encore elles qui rendent acceptables les décisions que les organisations, les groupes et les individus prennent et qui guident les conduites de chacun. Autrement dit, si la vie en société est possible, c'est parce que tous ceux qui y participent adhèrent à un ensemble de valeurs qui font consensus et qui légitiment leurs comportements.

Un système social aussi complexe que celui des services de santé et des services sociaux repose sur des valeurs et des principes généraux auxquels les établissements, les personnels et les bénéficiaires adhèrent. Ces valeurs et principes sont jugés tellement importants qu'ils sont énoncés de multiples manières. Évidemment, les lois ne manquent pas de les rappeler pour rendre acceptables les contraintes qu'elles imposent aux organisations, comme les énoncés de politiques ne manquent pas de s'y référer pour justifier les règles et les mesures qu'elles proposent.

Les « cadres de référence » auxquels les établissements et les intervenants réfèrent indiquent bien que ce qui est proposé est contraignant, mais pas arbitraire, parce que justifié par les besoins à satisfaire, et au bout du compte par le respect qui est dû aux personnes et à la dignité humaine. Ce sont également le respect des personnes et l'empathie à l'égard de celles qui sont en situation de vulnérabilité qui constituent souvent

l'ultime ressort qui motive les intervenants à se dépasser, malgré les contraintes de leur métier.

C'est dire que ces valeurs sont toujours pertinentes et qu'il n'y a pas de gêne à les reprendre à notre compte. D'autant plus que dans le premier chapitre de la première partie de ce document, nous avons amplement souligné le caractère progressiste et même avant-gardiste des législations et des politiques québécoises en matière d'organisation et de prestation des services destinés aux personnes handicapées.

1. DIVERSITÉ, ÉVOLUTION ET HIÉRARCHIE DES VALEURS

Nous venons tout juste d'évoquer la diversité des valeurs qui caractérise une société et les organisations que les individus mettent en place. Certaines valeurs comme l'égalité des droits, le respect de la personne, la justice sociale, ont un caractère quasi universel et traversent l'ensemble de la société, alors que d'autres, comme la présomption de compétences, le droit à mourir dans la dignité, ont une portée plus limitée ou circonstancielle.

En plus de leur spécificité et de l'étendue de leur application, les valeurs présentent deux autres caractéristiques que nous souhaitons relever ici, car elles devront être prises en considération dans la formulation des réformes que nous proposons. La première concerne la stabilité relative des valeurs dans le temps, mais aussi les changements qu'elles opèrent sous l'effet de la dynamique sociale. La deuxième concerne leur importance relative à un moment donné et la marge d'interprétation, ou de liberté, qu'elles laissent aux individus, aux groupes et aux organisations. En effet, certains les respectent intégralement, alors que d'autres les contournent, voire s'en désengagent. Autrement dit, si les valeurs inspirent ou guident les comportements, elles ne les déterminent pas entièrement, et des zones de liberté subsistent, ce qui ne veut pas dire que tout est permis, au contraire. Ces précisions peuvent paraître théoriques, mais on verra qu'elles ont des conséquences très concrètes.

1.1. Stabilité et changement de valeur : l'exemple de l'intégration sociale

Les valeurs sont généralement stables parce qu'elles constituent un des fondements les plus importants de la vie sociale et des comportements des individus. Ce qui n'exclut pas le fait qu'elles évoluent, voire qu'elles puissent disparaître et être remplacées par d'autres. Si un tel changement se produit, il est repérable et s'effectue ordinairement sur une assez longue période. La montée en importance au Québec de l'intégration sociale des personnes handicapées, après qu'elles aient été tenues à l'écart pendant longtemps, est un exemple d'un changement important de valeur sous l'effet de l'évolution des mentalités et des connaissances. Plus récemment, l'évolution de cette même valeur témoigne moins cette fois d'un changement radical que de précisions qui découlent encore une fois de l'évolution des connaissances et d'exigences sociales et normatives plus élevées.

L'ÉVOLUTION D'UNE VALEUR : L'EXEMPLE DE L'INTÉGRATION SOCIALE	
NORMALISATION « Permet aux personnes de bénéficier de conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles de la majorité de la population en général. »⁶⁵ VALORISATION DES RÔLES SOCIAUX « La personne doit adopter des comportements appropriés, présenter une image sociale valorisée et exercer des rôles valorisants qui s'apparentent à ceux exercés par la population. »⁶⁶ INTÉGRATION SOCIALE Le MSSS définit « l'intégration sociale comme un état observable et mesurable chez un individu, découlant de l'exercice autonome d'activités librement choisies qui lui permettent d'interagir avec d'autres personnes de la communauté, dans des contextes plus ou moins spécialisés où l'on peut retrouver des personnes non déficientes ou des personnes déficientes. »⁶⁷	INCLUSION SOCIALE « Une société inclusive est caractérisée par des efforts pour réduire les inégalités, par un équilibre entre les droits et les devoirs individuels. »⁶⁸ « L'inclusion sociale signifie que les gens vivent un sentiment d'appartenance, sont acceptés dans leur communauté, ont des rôles valorisés, ont des relations sociales avec d'autres personnes, participent activement à la communauté. »⁶⁹ PARTICIPATION SOCIALE « La participation sociale implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société et, d'autre part, la responsabilité individuelle d'agir en citoyens responsables. Le passage de l'intégration sociale à la participation sociale repose sur les moyens d'agir... des personnes et sur le soutien qu'elles obtiennent afin de participer activement à la vie en société »⁷⁰

⁶⁵ Wolfensberger, W., *The Principle of Normalization in Human Services*, 1972.

⁶⁶ Wolfensberger, W., *Social Role Valorization : A Proposed New Term for the Principle of Normalization*, 1983.

⁶⁷ MSSS, *De l'intégration à la participation sociale*, 2001.

⁶⁸ Centre for Economic and Social Inclusion, 2002.

⁶⁹ Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire.

⁷⁰ MSSS, *De l'intégration à la participation sociale*, 2001.

Autrement dit, on ne veut pas seulement que les personnes soient intégrées, on veut aussi qu'elles participent pleinement à la vie sociale comme toute autre personne. Le tableau précédent résume l'évolution de cette notion depuis sa première formulation en terme de normalisation sociale jusqu'à son expression la plus achevée en terme de participation sociale.

C'est dire que si les valeurs influencent les comportements individuels et les pratiques organisationnelles, elles subissent à leur tour de nombreuses influences et évoluent dans le temps. On a déjà mentionné le développement des connaissances comme explication de cette évolution. Il faut souligner aussi le jeu des forces sociales et des intérêts qui influent également sur le sens qu'une société, ou une organisation, donne à un moment donné à une valeur, ce qui détermine l'importance qui lui est accordée.

Elles peuvent aussi être remplacées par d'autres dites « plus modernes », comme l'effritement que l'on constate actuellement de la solidarité sociale et de la montée en force du chacun pour soi.

Enfin les valeurs peuvent aussi être instrumentalisées, c'est-à-dire que leur sens premier est interprété assez librement, au point d'être altéré. Il arrive même que des comportements et des décisions aillent à son encontre, tout en s'en réclamant. Les CRDI nous en ont donné un exemple quand ils ont décidé de mettre fin au service de stimulation précoce en centre de jour et d'effectuer leurs interventions à domicile et en garderie prétextant une meilleure intégration sociale.

Bref, rien n'est acquis, y compris dans le domaine des valeurs. C'est la raison pour laquelle plusieurs craignent que les valeurs montantes associées au néolibéralisme et à l'individualisme affaiblissent le tissu social au point que les personnes handicapées subissent des reculs dans ce qui est encore considéré comme des acquis sociaux. L'effritement des services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle que nous avons documenté dans *Un réseau en perte de mission*⁷¹ témoigne déjà d'un laxisme en matière de prestation de services et d'un relâchement normatif qui n'augure rien de bon.

1.2. Importance relative des valeurs

La deuxième caractéristique des valeurs que nous voulons traiter concerne la marge de manœuvre qu'elles laissent aux personnes et aux organisations. Certaines, comme le droit à la vie, sont fortement contraignantes et n'acceptent pas de dérives, tandis que d'autres, comme l'accès à des services de qualité ou le fait de témoigner de l'empathie à une

⁷¹ Marcel Faulkner avec la collaboration de Claude Béliveau et l'assistance de Gilles Roy, *Un réseau en perte de mission. Les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle*, Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, Montréal, août 2018.

personne, laissent place à plus de liberté, au point que la valeur préconisée peut être sans effets. L'attente des personnes aux portes des CRDITSA témoigne largement de la faible influence d'une disposition qui pourtant fait consensus.

Les valeurs n'ont donc pas toutes la même portée, ni la même force, ni la même valeur, sans vouloir faire un mauvais jeu de mots. Dans les systèmes complexes et exposés à de nombreuses forces qui tentent d'en infléchir l'orientation, il arrive que des valeurs soient en compétition, ou que leur arrimage ne puisse s'effectuer sans heurts. Les conflits de valeurs sont courants dans toutes les sphères de la vie sociale, et le système de santé et de services sociaux ne fait pas exception à cette règle⁷². Tous les gestionnaires de services sont au fait de cette réalité.

Il importe d'en prendre conscience dans la mesure où toute réforme des services sociaux devra articuler un certain nombre de valeurs dont l'importance sera variable. Si nous devons nous méfier de l'obligation de les classer ou de la nécessité de les hiérarchiser, parce que tout se joue à l'occasion de leur application dans des situations concrètes, il importe de les identifier clairement parce qu'elles constituent le socle à partir duquel une nouvelle offre de services peut être définie.

2. LES VALEURS FONDAMENTALES

L'ambition de ce document, qui est de contribuer à la refondation des services destinés aux personnes qui ont une déficience intellectuelle en proposant un certain nombre de réformes, nous oblige à distinguer les valeurs qui nous semblent fondamentales parce qu'elles ont une portée générale, de celles qui relèvent de l'organisation et de la prestation de services et qui sont moins contraignantes.

2.1. L'universalité, l'accessibilité et la gratuité des services

Nous croyons important de souligner que l'universalité, l'accessibilité et la gratuité des services sont des valeurs incontournables, et qu'elles doivent trôner au sommet de la hiérarchie des valeurs du système de santé et de services sociaux.

Il en découle que les services doivent être offerts de façon équitable, c'est-à-dire sans distinctions de races, de religions, de sexes, etc. Ces valeurs sont à mettre en relation avec la solidarité que la population est disposée à manifester à l'égard des personnes qui souffrent et de celles dont l'état requiert des services. Il est tout à l'honneur du Québec de pouvoir encore conjuguer les

Il est tout à l'honneur du Québec de conjuguer les valeurs de solidarité sociale, d'égalité des citoyens et d'équité dans la prestation des services, et de faire de la justice sociale une valeur fondamentale de son organisation sociale.

⁷² Sur les conflits de valeurs, voir Association du Québec pour l'intégration sociale, *La charte des valeurs*, 2000.

valeurs de solidarité sociale, d'égalité des citoyens et d'équité dans la prestation des services, et de faire de la justice sociale une valeur fondamentale de son organisation sociale.

2.2. L'État, seul garant du respect des valeurs fondamentales

Poser l'universalité, l'accessibilité et la gratuité des services comme devant être les fondements du système de santé et des services sociaux, c'est aussi affirmer le rôle central que doit jouer l'État dans, non seulement la définition et la coordination des services, mais également dans leur prestation.

Il en découle que la préservation, et même le développement, d'un réseau de services publics fort et efficace doivent être une priorité pour tous.

La préservation et le développement d'un réseau de services publics fort et efficace doivent être une priorité pour tous.

Cette proposition peut sembler anodine. Mais, ce n'est pas le cas si on considère les appétits que suscite le secteur des services de santé et des services sociaux. En effet, plusieurs dispensateurs de services sont en attente d'une ouverture de ce qu'ils considèrent être un marché à potentiel, que celui-ci soit lucratif ou non. Nous pensons particulièrement au secteur privé qui souhaite étendre son offre de services, notamment dans le domaine des services de santé, et au secteur communautaire qui, malgré toutes ses contradictions, ne manque pas d'ambition, particulièrement dans le domaine des services sociaux⁷³.

C'est que chacun a des avantages compétitifs à faire valoir. Le secteur privé mise sur sa productivité et fait valoir les avantages financiers qu'il y aurait à lui confier plus de services, alors que le secteur communautaire, avec sa capacité de dispenser des services à moindres coûts, fait aussi valoir l'intérêt financier que les établissements publics auraient à lui transférer plus de responsabilités. Ces craintes sont réelles et fondées, d'où l'importance d'y prendre garde.

3. LES VALEURS ORGANISATIONNELLES

Nous consacrons cette section au rappel des valeurs qui nous semblent les plus importantes du point de vue de l'organisation et de la prestation des services. Comme nous le mentionnions précédemment, les valeurs liées à l'offre de services sont clairement énoncées dans les lois et les politiques nationales. Dans un deuxième temps, nous relèveront les valeurs auxquelles les établissements se réfèrent pour définir leur offre de services et à celles qui guident plus spécifiquement la prestation des services, soient celles

⁷³ Les chapitres 2 et 3 de la première partie de ce document ont fait état des appétits en présence et des risques qu'ils représentent.

auxquelles les intervenants réfèrent. On ne fera pas preuve d'originalité ici, il n'y a pas de gêne à reprendre des énoncés qui font consensus.

3.1. Les valeurs liées à l'offre de services

Dans le secteur des services de santé et des services sociaux, les lois et les politiques sont riches de déclarations de principes et d'énoncés de valeurs inspirantes et auxquelles il est facile d'adhérer.

La politique *À part égale, l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous* affirme que toute personne handicapée doit pouvoir participer à part entière aux activités socioculturelles, éducatives, économiques et politiques de son milieu. Elle fait aussi du respect de la différence, de l'autonomie de la personne, de la liberté de choisir, et du pouvoir de décision, des valeurs fondamentales de l'intégration sociale et de l'organisation des services qu'elle requiert. Il en découle pour la société l'obligation de maximiser le développement de ces personnes et de réduire les entraves susceptibles de freiner leur intégration sociale ou d'empêcher leur participation à la société

La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* n'est pas en reste puisqu'elle définit clairement les obligations des établissements. Elle leur prescrit notamment de recevoir toute personne qui requiert ses services, d'évaluer ses besoins, de dispenser les services requis par son état, ou de les faire dispenser par un autre établissement, et de veiller à ce que les services soient dispensés en continuité et en complémentarité avec ceux des autres établissements ou ressources. De plus, *À part égale...* précise que les services doivent être suffisants pour répondre aux besoins des personnes handicapées et que la répartition régionale des services doit être équitable.

Le *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle* adopté par le MSSS en 2005 affirme que ces établissements « doivent fournir des services adéquats, personnalisés, continus, complémentaires et arrimés aux autres secteurs de l'activité sociale afin d'assurer le mieux-être des personnes et de leurs proches. » Ces bonnes intentions sont réaffirmées en 2017 dans le *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*.

3.2. Les principes liés à la prestation de services

La *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* dicte que la société dans son ensemble et les réseaux de services de façon plus particulière doivent « favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décisions individuelles ou collectives les concernant ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts ».

Les établissements reprennent ordinairement ces énoncés de valeurs à leur compte. Plusieurs en précisent même le contenu dans leur charte de valeurs, dans les énoncés de leur mission et dans la définition de leur processus clinique. Ainsi, fait-on abondamment état du caractère unique de la personne, du respect des droits individuels, de la présomption de compétences des bénéficiaires, et de leur pouvoir de décision.

On insiste aussi sur la nécessité d'établir entre les intervenants et les bénéficiaires des rapports humains, simples et chaleureux, et on affirme souhaiter l'implication des bénéficiaires et leurs proches dans l'organisation des services. Bref, tous les personnels des établissements sont invités à faire preuve d'ouverture, de tolérance et d'empathie, mais aussi de rigueur et de cohérence, le tout dans la simplicité de rapports conviviaux. On ne peut dire mieux.

CONCLUSION

On a vu que l'univers des valeurs est complexe en raison de leur nombre et de leur variété, de l'importance qui leur est accordée, de l'étendue de leur application, et des interprétations variables dont elles peuvent être l'objet. Mais en dépit de toutes les contingences qui les entourent et des forces qui s'exercent sur elles, leur fonction de régulation des conduites individuelles et des pratiques organisationnelles en font une dimension importante du système de santé et de services sociaux.

Les analyser n'est donc pas un exercice superflu puisqu'elles constituent le socle à partir duquel on peut comprendre l'articulation et la dynamique du réseau des services sociaux. Ainsi, a-t-on distingué trois groupes de valeurs.

Les premières balisent l'architecture du système, comme c'est le cas pour l'intégration et la participation sociale, qui en plus d'être des politiques publiques, définissent la mission des établissements et sous-tendent tout le réseau de services. Les secondes, plus précises dans leur formulation, comme l'accès à des services de qualité dans des délais raisonnables, concernent plus particulièrement les établissements. Enfin, le troisième groupe de valeurs se rapproche des interventions. C'est le cas notamment des valeurs d'ouverture aux autres et d'empathie à l'égard des plus faibles qui ont pour objectif d'inspirer les intervenants dans leurs pratiques quotidiennes.

Le jeu des contraintes fait que les établissements interprètent les valeurs qui devraient guider leurs actions avec beaucoup de liberté, au point qu'il peut être difficile de les reconnaître. Malgré ces dérives, il importe quand même d'identifier les valeurs qui nous semblent pertinentes afin de fonder un système de services qui fasse consensus et qui puisse susciter l'adhésion. Par exemple, on ne peut ignorer que ce sont les valeurs de respect et d'empathie à l'égard des

On sait bien que ce sont les valeurs de respect et d'empathie à l'égard des personnes en situation de besoins qui constituent souvent l'ultime ressort qui motive les intervenants à se dépasser.

personnes en situation de besoins qui constituent souvent l'ultime ressort qui motive les intervenants à se dépasser.

BIBLIOGRAPHIE

L'Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire.

Association du Québec pour l'intégration sociale, *La charte des valeurs*.

Centre for Economic and Social Inclusion, 2002.

Conseil de la santé et du bien-être, *La participation comme stratégie de renouvellement du développement social*, Québec, avril 1997.

Faulkner, Marcel avec la collaboration de Claude Béliveau et l'assistance de Gilles Roy, *Un réseau en perte de mission. Les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle*, Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, Montréal, août 2018.

MSSS, *De l'intégration à la participation sociale*, 2001.

Wolfensberger, W., *The Principle of Normalization in Human Services*, 1972.

Wolfensberger, W., *Social Role Valorization : A Proposed New Term for the Principle of Normalization*, 1983.

PROPOSITIONS DE RÉFORMES

QUE LES VALEURS D'UNIVERSALITÉ, D'ACCESSIBILITÉ ET DE GRATUITÉ SOIENT LES FONDEMENTS DE L'OFFRE DE SERVICES

Il en découle que les services doivent être offerts de façon équitable, c'est-à-dire sans distinctions de races, de religions, de sexes, etc. Ces valeurs sont à mettre en relation avec la solidarité que la population est disposée à manifester à l'égard des personnes qui souffrent et de toutes celles dont l'état requiert des services. Il est tout à l'honneur du Québec de conjuguer encore les valeurs de solidarité sociale, d'égalité des citoyens et d'équité dans la prestation des services, et de faire de la justice sociale une valeur fondamentale de son organisation sociale.

AFFIRMER LE RÔLE CENTRAL DE L'ÉTAT DANS LA DÉFINITION, LA COORDINATION ET L'OFFRE DE SERVICES

Poser l'universalité, l'accessibilité et la gratuité des services comme devant être les fondements du système de santé et des services sociaux, c'est aussi affirmer le rôle central

que doit jouer l'État dans, non seulement la définition et la coordination des services, mais également dans leur prestation. Il en découle que la préservation et le développement d'un réseau de services publics fort et efficace doivent être une priorité pour tous.

QUE LES SERVICES SOIENT PRIORITAIREMENT DISPENSÉS PAR LE RÉSEAU PUBLIC

Si on veut éviter un système à deux vitesses, l'intégralité du réseau public doit être préservée et son développement assuré. En conséquence, il faut tendre à limiter l'offre de services privés et baliser clairement celle du secteur communautaire.

QUE LES VALEURS INHÉRENTES AUX LÉGISLATIONS ET AUX POLITIQUES PERTINENTES SOIENT REPRISES INTÉGRALEMENT DANS L'ORGANISATION DES SERVICES TOUT EN RECONNAISSANT LA PLÉNITUDE DE LEUR SIGNIFICATION

Dans le secteur des services de santé et des services sociaux, les lois et les politiques sont riches de déclarations de principes et d'énoncés de valeurs inspirantes auxquelles il est facile d'adhérer. Elles doivent être réactualisées dans une nouvelle offre de services où elles prendront tout leur sens.

QUE LE RESPECT DE LA DIFFÉRENCE, DE L'AUTONOMIE DE LA PERSONNE, DE LA LIBERTÉ DE CHOISIR ET DU POUVOIR DE DÉCISION GUIDENT EN TOUT TEMPS LA PRESTATION DES SERVICES

Tout en respectant le caractère unique de la personne, ses droits individuels, et sa présomption de compétences.

II. DES RÉFORMES STRUCTURELLES NÉCESSAIRES

INTRODUCTION

1. IL Y A PÉRIL EN LA DEMEURE
 - 1.1. Un beau projet qui tarde à se réaliser : le réseau de services intégrés
 - 1.2. Un réseau centralisé et de moins en moins démocratique
 - 1.3. Un réseau qui veut réduire les services spécialisés et surspécialisés
2. PREMIÈRE URGENCE : SORTIR DE L'HOSPITALO-CENTRISME
 - 2.1. Une centralisation excessive et contre-indiquée
 - 2.2. Une reddition de compte tatillonne et contreproductive
3. DEUXIÈME URGENCE : REVENIR À DES TERRITOIRES DE DESSERTE QUI ONT DU SENS ET METTRE EN PLACE DES SERVICES DE PROXIMITÉ
4. UNE TROISIÈME URGENCE SPÉCIFIQUE À MONTRÉAL : SCINDER LE GRAND CRD/CSA DE MONTRÉAL
5. QUATRIÈME URGENCE : DÉMOCRATISER LES STRUCTURES

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

PROPOSITIONS DE RÉFORMES

« La question des ressources financières n'explique pas tout. Il y a les structures. Des structures tellement rigides, trop peu adaptées aux réalités des personnes et des familles... où un simple changement d'adresse exige de la ténacité. » ⁷⁴

Sylvain Blais, travailleur social dans le programme DI-TSA-DP auprès de la population adolescente et adulte.

INTRODUCTION

Il y a eu tellement de réformes dans le secteur de la santé et des services sociaux que le simple fait d'en évoquer une nouvelle suscite un recul. Mais le cumul des erreurs passées ne doit pas fermer l'horizon des réformes à faire. Il est plus que temps de revenir à la raison et de tourner le dos à la concentration des établissements et à la centralisation du pouvoir que le ministère n'a cessé de pratiquer depuis deux décennies sous le couvert de beaux énoncés de principes.

⁷⁴ Blais, Sylvain, « Éloge de la différence ou le regard de la Méduse », Mots sociaux, Dossier spécial. La réforme à l'examen, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec.

Même si dans le secteur de la réadaptation le silence règne et que la critique se fait rare, nous ne sommes pas sans savoir, qu’au-delà des frustrations et des craintes ressenties par les employés et les dirigeants, plusieurs aspirent à une refondation du système. Plus important encore, les familles qui en grand nombre attendent des services et celles qui voient leurs services se réduire comme peau de chagrin indiquent que le système va à la dérive. Non seulement le système n’arrive pas à répondre à la demande, ce qui pour les CRDITSA est la norme depuis longtemps, mais en plus il court à sa perte en raison des contraintes qui lui sont imposées et des dérives organisationnelles et administratives qui le caractérisent. Un changement de cap s’impose donc.

Ce chapitre aborde le réseau du point de vue de son architecture générale, non par gaité de cœur, mais parce que sa refondation passe nécessairement par un réaménagement complet de ses structures et de leur articulation. Il s’agit d’une tâche colossale dont les défis sont à la mesure de la réforme projetée. Il faut lutter contre le centralisme du ministère qui a fait taire la voix citoyenne au sein des établissements et des régions, et concevoir un réseau de services à partir des besoins des populations à desservir. Ce qui, à maints endroits, implique de redéfinir des territoires de desserte pour qu’ils correspondent à des réalités socialement et culturellement significatives, et pour que les établissements aient une dimension humaine.

Au plan de la participation citoyenne, les régions doivent faire entendre leur voix, et les établissements doivent renouer contact avec les personnes et les familles qu’ils desservent. D’où la nécessité de briser la cage de verre du réseau et d’établir des instances de consultation, de concertation et de participation citoyenne à tous les niveaux du système. Et là où le centralisme a produit ses pires effets, il faudra inventer et établir de nouveaux canaux de communication.

Plusieurs voix s’élèvent déjà pour réclamer des services de proximité, notamment dans les secteurs où la dimension sociale et communautaire est un facteur de réussite. Rapprocher les services des communautés, c’est aussi miser sur les ressources locales et participer au développement des milieux. On sait que plus un milieu est riche d’interconnexions entre ses composantes et d’interactions entre les personnes, plus il est propice au maintien dans la communauté des personnes les plus vulnérables.

1. IL Y A PÉRIL EN LA DEMEURE

1.1. Un beau projet qui tarde à se réaliser : le réseau de services intégrés

Depuis des décennies, le MSSS et les Agences régionales ont répété à tour de rôle vouloir créer des réseaux intégrés de services de santé et de services sociaux dans chaque région du Québec, notamment dans le secteur de la réadaptation. La Régie régionale de Montréal, pour prendre celle-ci en exemple, en prévoyait déjà un dans son plan d’action de 1995 pour les personnes autistes et celles qui présentaient des troubles graves du comportement. De

son côté, le MSSS n'a pas lésiné sur les réformes pour les établir, chacune devant se rapprocher de l'objectif fixé, mais sans jamais y arriver.

Le ministère est revenu à la charge avec la même idée en 2017 en présentant son nouveau *Cadre de référence en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* qui prévoit regrouper ces trois programme-services au sein des CISSS ou des CIUSSS⁷⁵. Et comme le ministère l'avait fait douze ans plus tôt⁷⁶, il invite encore une fois les établissements à établir un continuum de services et à assurer « une plus grande souplesse et un itinéraire plus fluide pour l'usager ». Il répète, comme il le fait depuis au moins deux décennies, que les établissements doivent aménager des « corridors de services bidirectionnels permettant aux personnes de circuler aisément dans le continuum de services en fonction de leurs besoins ».

1.2. Un réseau centralisé et de moins en moins démocratique

Si l'objectif du ministère d'intégrer les services dans un continuum est encore en chantier, le processus pour y parvenir n'a pas manqué de clarté. En effet, toutes les réformes déployées, y compris celles qui ont été mal appliquées, ont toujours accentué la concentration des établissements et la centralisation du pouvoir de décision.

Toutes les réformes déployées, y compris celles qui ont été mal appliquées, ont accentué la concentration des établissements et la centralisation du pouvoir de décision.

Comme nous l'avons mentionné au premier chapitre de ce document, la réforme de l'ancien ministre Barrette⁷⁷, pousse plus loin encore cette logique, notamment en réduisant le nombre des établissements de santé et de services sociaux de 182 à 34 et en les regroupant

⁷⁵ MSSS, 2017, *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*.

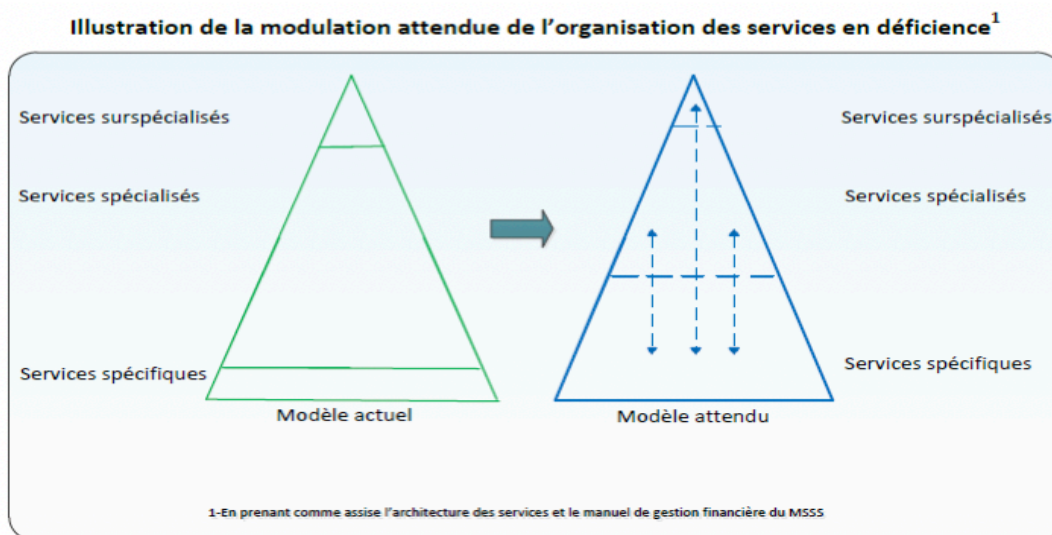
⁷⁶ Nous référons ici au *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, adopté par le MSSS en 2005. En vertu du cadre de référence de 2005, les CSSS et les CRDITD de l'époque s'engageaient à clarifier leur offre respective de services et à : « assurer les relais personnalisés nécessaires afin de ne jamais permettre que la personne et ses proches soient laissés à eux-mêmes et sans services, à élaborer et à actualiser un plan de services individualisé pour toute personne qui requiert simultanément leurs services, à gérer la continuité et la complémentarité des interventions... ». Ce cadre de référence n'hésitait pas non plus à affirmer qu'il se traduira par « une accessibilité accrue, une continuité et une complémentarité des services des établissements membres ».

⁷⁷ Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales sanctionnée le 9 février 2015.

au sein de 22 mégastructures, c'est-à-dire 13 centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et 9 centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). Il faut croire que le ministère ne connaît qu'une seule logique, soit celle du « *bigger is the best* ». De plus, comme le soulignent fort à propos Denis Bourque et René Lachapelle, « *la réforme a fait disparaître autant de conseils d'administration auxquels participaient des citoyennes et des citoyens. On a ainsi mis fin à l'engagement citoyen d'environ 6000 personnes.* »⁷⁸.

1.3. Un réseau qui veut réduire les services spécialisés et surspécialisés

Il y a plus grave encore. Sous le prétexte d'éliminer les chevauchements entre les services et d'assurer « un itinéraire plus fluide pour l'usager », le *Cadre de référence en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* propose « de concentrer la spécialisation » et que « la gamme de services surspécialisés, quant à elle, soit amenée à s'amenuiser. »⁷⁹ Le MSSS reprend ici la vieille idée de la hiérarchisation des services entre les trois lignes de services, en affirmant cette fois, et c'est là que réside la nouveauté, vouloir diminuer la proportion des services spécialisés et surspécialisés par rapport à celle des services spécifiques. Le schéma suivant tiré du document du ministère illustre cette intention.



⁷⁸ Denis Bourque et René Lachapelle, « Les ravages de la réforme Barrette en région », Le Devoir, Section Opinion, 18 septembre 2018.

⁷⁹ Rappelons que les services offerts aux personnes qui présentent une déficience sont hiérarchisés selon trois niveaux : les services spécifiques, spécialisés et surspécialisés.

Encore une fois, le ministère annonce, sous le couvert de justifications fort discutables, une réforme dont personne n'est en mesure de préciser les résultats, encore moins d'anticiper les conséquences sur les bénéficiaires. Malheureusement, cette annonce n'a pas encore suscité les réactions qu'elle devrait, car il s'agit ni plus ni moins d'une réduction programmée des interventions du secteur de la réadaptation en faveur de celles de la première ligne.

Il y a donc péril en la demeure. En témoignent un quart de siècle de tentatives infructueuses pour établir un réseau de services intégrés, une nouvelle loi qui ne jure que par le centralisme et qui fait fi de la démocratie, et une réduction annoncée des services spécialisés. Si l'établissement d'un réseau de services intégrés est un objectif louable qui ne doit pas être abandonné, il est peut-être temps d'apprendre de toutes les tentatives d'implantation infructueuse et d'adopter un point de vue différent si on veut parvenir à de meilleurs résultats. Pour ce faire, il faut d'urgence délaisser la logique centralisatrice de la loi 10 et concevoir un réseau de services à partir des besoins des populations et des réalités régionales, voire sous-régionales, et tourner résolument le dos à l'appétit de contrôle du ministère.

2. PREMIÈRE URGENCE : SORTIR DE L'HOSPITALO-CENTRISME

Aux dires de l'ancien ministre de la Santé et des Services sociaux, les fusions des établissements prévues à la loi 10, notamment dans le secteur de la réadaptation par l'intégration des CRDITSA au sein des CISSS et des CIUSSS, devaient engendrer les avantages suivants : un accès à un éventail plus large de ressources sur chaque territoire, une meilleure coordination des services, une meilleure circulation de l'information du dossier du patient, et un parcours de soins simplifié pour les patients et le personnel soignant. Mais au-delà des avantages escomptés dont plusieurs doutent qu'ils adviendront, la réforme du ministre Barrette tend surtout à imposer un modèle d'organisation des services que l'on qualifie d'hospitalo-centriste.

Au sens strict du terme, l'hospitalo-centrisme se caractérise par une concentration au sein de l'hôpital de services qui pourraient être mieux assumés par d'autres établissements. La vision de l'hospitalo-centrisme que nous déplorons ici insiste plutôt sur le fait que l'hôpital occupe une place centrale et prépondérante au sein du système de santé, ce qui risque d'induire une série d'effets pervers. Parmi ces effets pervers, mentionnons les suivants : le fait de mettre l'accent sur le curatif au détriment du préventif, de privilégier les interventions qui donnent des résultats à court terme, mais qui ne sont pas nécessairement les plus adaptées, de discréditer les services sociaux et psychosociaux qui tentent d'agir en amont des problèmes plutôt que d'agir seulement sur les effets, de négliger les soins à domicile, le soutien aux familles, etc.

En plus de considérer le sentiment de désorganisation qui a été induit par les fusions des établissements et leur regroupement dans des mégastructures difficiles à gérer, et au-delà aussi d'un travail qui perd de plus en plus de son sens et dont le contrôle par les règles

démotive même les plus persévérants, bien des raisons militent en faveur du retrait des CRDITSA des CISSS et des CIUSSS. Nous ferons état principalement de deux d'entre elles : une centralisation excessive du pouvoir de décision qui prive les citoyens de leur droit de regard sur les services rendus et une reddition de compte tatillonne, contreproductive et démobilisatrice.

2.1. Une centralisation excessive et contre-indiquée

Des voix se sont élevées et s'élèvent encore pour dénoncer la trop grande centralisation des pouvoirs entre les mains du ministre, la disparition d'instances démocratiques et l'établissement de structures hyper-centralisées, complexes et difficiles à gérer. Sans oublier que la taille des nouveaux établissements est incompatible avec la mise en place de services de proximité. Parmi les dénonciateurs les plus éclairés des réformes induites par la loi 10, Maria De Koninck, Marc-André Maranda et Pierre Joubert mentionnent les dérives suivantes :

« Le ministre s'est approprié des pouvoirs excessifs et fait preuve d'ingérence dans les différents paliers de gestion du système. De là découle un autoritarisme sans commune mesure avec ce qui avait été la pratique jusqu'ici.

La taille des différentes organisations est maintenant démesurée à la fois pour les populations à desservir, pour les territoires à couvrir, les différentes missions à déployer et pour le nombre d'employés à gérer. On constate de plus une absence de concertation et de collégialité dans les prises de décisions au niveau des structures centralisées, et la faiblesse de la reddition de compte aux différents échelons de l'organisation des services.

Une telle centralisation favorise la rigidité et l'absence de possibilités d'adapter les règles aux milieux et aux circonstances, générant la standardisation des modes d'intervention (le « mur-à-mur ») en faisant fi des différences géographiques, démographiques et culturelles. »⁸⁰

Enfin, les arguments contre le centralisme bureaucratique et l'absence de démocratie dans les grands établissements sont nombreux. On peut évoquer des processus administratifs sans prise sur la réalité, des décisions qui se prennent sans consultation, un encadrement qui s'éloigne des praticiens, un climat organisationnel sans cesse perturbé, etc.

⁸⁰ Maria De Koninck, Marc-André Maranda et Pierre Joubert, « Pour remettre la santé et la démocratie au cœur de notre système de santé et services sociaux, Proposition soumise au débat collectif électoral », Juillet 2018.

2.2. Une reddition de compte tatillonne et contreproductive

Pour notre part, nous avons la quasi-certitude que les faiblesses de la reddition de compte qui ont été constatées dans un premier temps entraineront inévitablement la mise en place de moyens de contrôle de plus en plus sophistiqués, et que leur mise en œuvre finira par mobiliser des énergies pour alimenter en données une machine sans fond. Nous soutenions également dans *Un réseau en perte de mission*, que :

« Les règles, les procédures et les protocoles se multiplieront pour encadrer les pratiques et stabiliser le fonctionnement des établissements, avec pour résultat une perte de flexibilité organisationnelle et une rigidité dans les pratiques. Les problèmes de communication seront bien sûr proportionnels à la dimension des établissements et à l'étendue de leur structure hiérarchique. »⁸¹

On sait de plus qu'une reddition de compte pointilleuse devient vite contreproductive et qu'elle n'a rien pour susciter l'engagement du personnel. Au contraire, elle a pour effet d'empêcher les employés de s'impliquer en raison des contraintes qu'elle impose et de la paperasse à remplir, et qu'elle engendre un sentiment d'aliénation qui démobilise même les plus persévérants.

3. DEUXIÈME URGENCE : REVENIR À DES TERRITOIRES DE DESSERTE QUI ONT DU SENS ET METTRE EN PLACE DES SERVICES DE PROXIMITÉ

Toutes ces craintes et dérives nous obligent à rappeler que l'article 2 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux prévoit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières qui tient « compte des particularités géographiques, linguistiques, socioculturelles, ethnoculturelles et socioéconomiques des régions. » De plus, si l'approche populationnelle rappelle à juste titre la responsabilité des établissements à l'égard des besoins de la population, il convient aussi de revendiquer que chaque CRDITSA desserve un territoire dont les caractéristiques populationnelles (sociales, économiques et culturelles) ne soient pas trop éloignées.

Bref, il faut revenir à des territoires de desserte qui correspondent à des sous-régions dont les dimensions ne sont pas incompatibles avec le développement de liens sociaux et où existe encore une dynamique communautaire significative. Cela devient même une nécessité lorsque des personnes vulnérables souhaitent participer à la vie sociale de leur communauté.

⁸¹ Marcel Faulkner avec la collaboration de Claude Béliveau et l'assistance de Gilles Roy, *Un réseau en perte de mission, Les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle*, RPPADIM, Montréal, août 2018, p. 31.

4. UNE TROISIÈME URGENCE SPÉCIFIQUE À LA RÉGION DE MONTRÉAL : SCINDER LE GRAND CRDITSA DE MONTRÉAL

En 2011, trois des cinq CRDITED de l'Île de Montréal ont fusionné pour devenir le CRDITED de Montréal. Cette fusion a engendré des remaniements internes en cascade, a bouleversé les pratiques cliniques et administratives et a engendré une perte de repères chez plusieurs intervenants. Nous croyons que cette fusion a été une erreur et qu'il faut la corriger. Nous devons donc revenir à la proposition organisationnelle que les CRDI L'Intégrale et le Centre Miriam proposaient avant leur fusion forcée⁸².

Rappelons que ces deux établissements soutenaient le maintien de trois territoires de desserte à Montréal dont chacun regroupait approximativement 600,000 personnes. Leur maintien assurait aux établissements la flexibilité nécessaire pour s'adapter aux caractéristiques et aux besoins particuliers de leur population respective. Il permettait aussi aux établissements d'être efficaces en matière d'accessibilité, tout en offrant une gamme de services variés et d'opérer à une échelle humaine, tout en répondant aux principes de l'approche populationnelle et de la hiérarchisation des services.

On objectera qu'il s'agit là d'un vieux débat. Certes, cela est vrai. Mais nous croyons que le ministère fait fausse route depuis des décennies sur cette question et que sa logique du toujours plus gros est révolue depuis longtemps. Nous ne sommes pas seuls à réclamer que les services soient offerts au plus près des besoins, notamment dans le secteur des services sociaux où la dimension sociale et communautaire est un facteur important de la prise en charge des personnes et des interventions.

5. QUATRIÈME URGENCE : DÉMOCRATISER LES STRUCTURES

On a mentionné précédemment que la Loi 10 a reconfiguré la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux et que l'exercice d'une démocratie participative, telle que prévue dans la loi, a été remplacée par une centralisation excessive du pouvoir entre les mains du ministre. Cette réforme a aussi fait taire la critique en réduisant les subventions de plusieurs centres de recherches et d'analyses du secteur de la santé et des services sociaux et en abolissant les associations d'établissements susceptibles de jeter un regard critique sur les pratiques et les modes d'organisation des établissements et du réseau.⁸³ Il

⁸² Cette partie s'appuie sur une analyse que le Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal a menée en 2006. Elle est disponible sur le site de l'organisme et porte le titre suivant : *La fusion des CRDI à Montréal : un projet inopportun*.

⁸³ Dans la même foulée, le Premier ministre a dû rétablir le poste du Commissaire à la santé et au bien-être sous l'effet de la critique unanime contre la décision de son ministre de la Santé et des services sociaux.

en a résulté que le réseau est maintenant plus bâillonné que jamais et que les instances de participation citoyenne ont disparu.

En conséquence, nous soutenons qu'il faut revenir à la lettre et à l'esprit de la Loi sur les services de santé et les services sociaux qui à son article 2 prévoit :

« établir un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à : 1° assurer la participation des personnes et des groupes qu'elles forment au choix des orientations, à l'instauration, à l'amélioration, au développement et à l'administration des services; 2° favoriser la participation de tous les intervenants des différents secteurs d'activité de la vie collective dont l'action peut avoir un impact sur la santé et le bien-être. »

S'il importe de restaurer le dialogue social sur les questions de santé et les problématiques sociales en créant de nouvelles instances de consultation et de concertation aux différents échelons du système de santé⁸⁴, il ne faut pas oublier que la voix citoyenne est d'abord celle des personnes handicapées et de leurs familles. Il importe donc qu'à tous les niveaux du système, des canaux de communication soient établis pour que cette voix puisse se faire entendre de manière efficace. Les associations de parents et les groupes communautaires qui ont toujours été des acteurs avisés ont un rôle capital à jouer ici.

Au niveau national, il faut combler le vide qui s'est établi autour du ministère et créer des instances de concertation pour prendre le pouls des besoins, dégager des consensus et proposer des réformes. Ce faisant, les décisions que prendrait le ministère s'appuieraient sur des besoins réels et éviteraient les dérives administratives et organisationnelles que la population subit actuellement.

En plus de contribuer au développement du système de santé, la participation des citoyens préserve contre les dérives autoritaires et offre au système l'assurance d'une régulation démocratique.

Au plan régional, des tables de concertation territoriales regroupant les acteurs intéressés seraient susceptibles de dresser un portrait pertinent des situations locales, de tracer les grandes orientations à privilégier et de suggérer les mesures le plus appropriées pour améliorer le bien-être des populations et la performance du système. À cet égard, il n'est

⁸⁴ Les propos qui suivent s'inspirent des propositions avancées par Maria De Koninck, Marc-André Maranda et Pierre Joubert dans : « Pour remettre la santé et la démocratie au cœur de notre système de santé et services sociaux, Proposition soumise au débat collectif électoral », Juillet 2018. Ils s'appuient aussi sur les travaux réunis dans le texte : « Qui profite de la réforme en santé? Bilan et perspectives citoyennes », diffusé à l'occasion d'un Grand débat de l'Institut Santé et société de l'Université du Québec à Montréal, novembre 2017.

pas inopportun de rappeler les fonctions anciennement dévolues aux Régies régionales et par la suite aux Agences de la santé et des services sociaux.

Au niveau local, il faut rétablir les conseils d'administration des établissements, ce qui oblige évidemment à abroger la disposition de la loi 10 qui les a abolis. Il y a lieu aussi de s'interroger sur les outils de la reddition de compte. Nous croyons qu'il vaudrait beaucoup mieux qu'elle soit centrée sur la mission des établissements et leurs priorités plutôt que d'obéir à des consignes ministérielles. Ce changement de paradigme gestionnaire aurait pour effet de modifier en profondeur les pratiques organisationnelles et les interventions des personnels, en plus de récupérer un temps considérable consacré actuellement à remplir des formulaires dont plusieurs dénoncent l'inutilité.

Au plan de la gestion des ressources humaines, il faut encore une fois revenir à la Loi sur les services de santé et les services sociaux qui à l'aliéna 9 de l'article 2 prévoit que les établissements doivent : « assurer la participation des ressources humaines... au choix des orientations... et à la détermination de leurs priorités ». On ne peut pas réduire le sentiment d'aliénation qui règne actuellement dans les établissements, sans permettre aux employés qui le souhaitent de participer aux décisions qui les concernent et contribuer à la définition des orientations des établissements au sein desquels ils œuvrent.

Au final, le propos suivant tiré d'un mémoire présenté par le Conseil de la santé et du bien-être à la Commission des affaires sociales lors de l'étude du projet de loi 28 n'a rien perdu de son actualité⁸⁵.

« Que ce soit par la symbolique démocratique accordée à la participation des citoyens, que ce soit pour sa dimension affective liée au sentiment de contrôle et d'appartenance qu'elle génère ou pour son influence effective sur la nature des décisions prises, la participation publique contribue non seulement à la qualité de la gestion, mais aussi au développement des communautés et à la santé des populations. »

Cette prise de position du Conseil de la santé et du bien-être a surtout le mérite de nous rappeler l'urgence de démocratiser le système de santé et de services sociaux et de souligner la nécessité de redonner aux citoyens la voix que les dernières réformes ont fait taire.

⁸⁵ Conseil de la santé et du bien-être, *La participation publique dans le système de services de santé et de services sociaux*, mémoire déposé à la Commission des affaires sociales concernant le projet de loi 28 (Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives), Conseil de la santé et du bien-être, juin 2001.

CONCLUSION

Nous avons souhaité situer les propositions de réformes structurelles que nous formulons dans la conjoncture actuelle des enjeux organisationnels des établissements. Parmi les plus importants de ces enjeux, nous avons cru nécessaire de rappeler : la volonté de construire un réseau de services intégrés qui malheureusement se heurte à des obstacles qui hantent les établissements depuis un quart de siècle, le centralisme du ministère qui a fait taire la voix citoyenne au sein des établissements, et la réduction annoncée des services spécialisés qui s'ajoute à ce que nous avons déjà appelé la dilution de la fonction de réadaptation dans les établissements⁸⁶.

Il nous apparaît urgent de délaisser la logique centralisatrice du ministère et de concevoir un réseau de services à partir des besoins de la population et des spécificités régionales et sous-régionales. Il faut reconnecter le ministère avec les réalités régionales, et les régions avec les établissements. Il faut aussi revenir à des territoires de desserte qui correspondent à des réalités socialement et culturellement significatives et qui soient dotés d'une dynamique communautaire propice à l'intégration des personnes vulnérables. Cette question est particulièrement préoccupante à Montréal en raison de son bassin de population et de sa diversité culturelle.

Si on doit redonner aux établissements une dimension humaine, il faut aussi que la démocratie revienne dans le réseau. D'où la nécessité d'établir des instances de consultation, de concertation et de participation citoyenne aux différents niveaux du système. Les régions doivent pouvoir exprimer les besoins de leurs concitoyens et participer à l'élaboration des politiques du ministère. Au niveau local, les citoyens doivent reprendre la parole dans les établissements, quitte pour ce faire à rétablir les conseils d'administration.

BIBLIOGRAPHIE

Association américaine de psychiatrie, «Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux», 2013.

Blais, Sylvain, « Éloge de la différence ou le regard de la Méduse », Mots sociaux, Dossier spécial. La réforme à l'examen, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec.

Bourque, Denis, René Lachapelle, « Les ravages de la réforme Barrette en région », Le Devoir, Section Opinion, 18 septembre 2018.

⁸⁶ Voir à ce propos Un réseau en perte de mission. Les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, RPPADIM, 2018.

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire, « Processus clinique », mai 2013.

Conseil de la santé et du bien-être, *La participation publique dans le système de services de santé et de services sociaux*, mémoire déposé à la Commission des affaires sociales concernant le projet de loi 28 (Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives), juin 2001

De Koninck, Maria, Marc-André, Maranda, Pierre Joubert, « Pour remettre la santé et la démocratie au cœur de notre système de santé et services sociaux, Proposition soumise au débat collectif électoral », Juillet 2018.

De Koninck, Maria, Marc-André, Maranda, Pierre Joubert, et ail, « Qui profite de la réforme en santé? Bilan et perspectives citoyennes », diffusé à l'occasion d'un Grand débat de l'Institut Santé et société de l'Université du Québec à Montréal, novembre 2017.

Faulkner, Marcel, Claude Béliveau et l'assistance de Gilles Roy, *Un réseau en perte de mission, Les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle*, RPPADIM, Montréal, août 2018.

MSSS, *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*, 2017

MSSS, *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, 2005.

Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, *La fusion des CRDI à Montréal : un projet inopportun*, 2006.

PROPOSITIONS DE RÉFORMES

REVENIR À DES TERRITOIRES DE DESSERTE QUI ONT DU SENS ET METTRE EN PLACE DES SERVICES DE PROXIMITÉ

Réclamer que les services soient offerts au plus près des besoins, notamment dans le secteur des services sociaux où la dimension sociale et communautaire est un facteur important de la prise en charge des personnes et des interventions. Offrir des services de proximité, c'est aussi miser sur les ressources locales et participer au développement d'un milieu social. Et plus le milieu est riche d'interconnexions entre ses composantes, plus l'intégration sociale des personnes est facile.

REVENIR À CINQ CRDITSA À MONTRÉAL

Nous sommes d'avis que les territoires des CRDITSA doivent correspondre à des territoires socialement et culturellement significatifs et qu'ils doivent refléter les valeurs et les principes organisationnels inscrits dans les lois et politiques gouvernementales. L'approche populationnelle rappelle à juste titre la responsabilité des établissements à l'égard des besoins de la population, tandis que les notions d'inclusion sociale et de participation citoyenne indiquent la voie à suivre.

SCINDER EN TROIS LE CRDITSA DU CENTRE-SUD DE MONTRÉAL

Il y a une dizaine d'années, l'Intégrale et le Centre Miriam proposaient la définition de trois zones géographiques dont chacune regroupait approximativement 600,000 personnes. Le retour à ces trois zones de desserte assurerait aux établissements la flexibilité nécessaire pour s'adapter aux caractéristiques et aux besoins particuliers de leur population respective. Il permettrait aussi aux établissements d'être plus efficaces en matière d'accessibilité, d'offrir une gamme de services variés, d'opérer à une échelle humaine, tout en répondant aux principes de l'approche populationnelle et de la hiérarchisation des services.

DÉMOCRATISER LES STRUCTURES DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

S'il importe de restaurer le dialogue social sur les questions de santé et les problématiques sociales en créant de nouvelles instances de consultation et de concertation aux différents échelons du système de santé, il ne faut pas oublier que la voix citoyenne est d'abord celle des personnes handicapées et de leurs familles. Des canaux de communication doivent donc être établis à tous les niveaux du système pour que cette voix puisse se faire entendre de manière efficace. Les associations de parents et les groupes communautaires qui ont toujours été des acteurs avisés ont un rôle capital à jouer ici.

Au niveau national, il faut combler le vide qui s'est établi autour du ministère et créer des instances de concertation capables de prendre le pouls des besoins, de dégager des consensus nationaux et de jeter les jalons de politiques à convenir avec le ministère.

Au plan régional, des tables de concertation territoriales regroupant les acteurs intéressés seraient susceptibles de dresser un portrait pertinent des situations locales, de tracer les grandes orientations à privilégier et de suggérer les mesures les plus appropriées pour améliorer le bien-être des populations et la performance du système.

Au niveau local, il faut rétablir les conseils d'administration des établissements que la loi 10 a supprimés. Il faut que la reddition de compte soit centrée sur la mission des établissements et leurs priorités, plutôt que d'obéir à des consignes ministérielles déconnectées des spécificités régionales et locales.

III. ADAPTER LES SERVICES AUX PERSONNES ET LES FINANCER CORRECTEMENT

INTRODUCTION

1. LES SERVICES DE LA PREMIÈRE LIGNE
 - 1.1. Accueil et référence
 - 1.2. Le soutien à la famille
2. LES SERVICES DE LA DEUXIÈME LIGNE
 - 2.1. La fonction évaluation et orientation
 - 2.2. Les services pour les 0-7 ans
 - 2.3. Les services sociorésidentiels
 - 2.4. Les services socioprofessionnels
 - 2.5. Les activités de jour
3. COMPLÉMENTARITÉ ET CONTINUITÉ DES SERVICES
4. UN FINANCEMENT ADÉQUAT
 - 4.1. UN FINANCEMENT PROTÉGÉ
 - 4.2. ÉLIMINER L'ATTENTE DE SERVICES

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

PROPOSITIONS DE RÉFORMES

INTRODUCTION

Des voix s'élèvent déjà pour réclamer que les établissements adaptent leurs services aux besoins des personnes qui présentent une DI ou un TSA. Cela suppose une analyse sans complaisance des pratiques professionnelles et organisationnelles des établissements dont la mission essentielle est de répondre à leurs besoins. Cette analyse a fait l'objet d'*Un Réseau en perte de mission*.

Nous en sommes maintenant à l'étape de la formulation de propositions que nous soumettons à la réflexion collective. Dans certains cas, il s'agit de simples améliorations ou d'ajustements mineurs aux services existants, dans d'autres cas, les réformes proposées sont plus substantielles. Quelle que soit l'ampleur ou la modestie des changements proposés, tous les groupes et individus concernés par les services aux personnes qui présentent une DI ou un TSA sont invités à soumettre ces propositions à la discussion, à les contester si elles sont erronées, à les critiquer si elles s'avèrent incomplètes, mais surtout à les bonifier pour le mieux-être des personnes que nous représentons.

Le chapitre compte deux parties. La première, assez courte, aborde les services de la première ligne dont la contribution à la prise en charge des personnes qui présentent une DI ou un TSA consiste principalement au programme de soutien à la famille. La deuxième partie, plus importante, concerne les services de la deuxième ligne, soient ceux offerts par

les CRDITSA. Elle aborde les services à la petite enfance, les ressources résidentielles, les services socioprofessionnels et les activités de jour. La question de la continuité et de la complémentarité des services est aussi abordée, ainsi que l'apport de la recherche au développement des services et des meilleures pratiques. Chaque catégorie de services est présentée succinctement et fait l'objet de propositions de réformes. Une vingtaine de propositions sont ainsi soumises à la réflexion.

1. LES SERVICES DE LA PREMIÈRE LIGNE

Pour les fins de notre propos, nous regrouperons les services de la première ligne en deux grandes catégories. La première concerne l'accueil, la référence et l'information à transmettre aux familles à la suite de l'annonce d'un diagnostic de déficience. La deuxième catégorie concerne le programme de soutien à la famille dont les allocations permettent aux familles de s'offrir des services de gardiennage, de répit et de dépannage.

1.1. Accueil et référence

La dimension humaine de l'accueil et du soutien joue évidemment un rôle capital au moment où les parents voient leur rêve s'écrouler et qu'ils éprouvent un grand désarroi devant l'inconnu. La pertinence et la qualité des informations transmises aux parents sont déterminantes, puisqu'elles influenceront leur attitude relativement à l'acceptation du diagnostic et des défis qu'ils auront à relever. Il est aussi possible que les parents aient besoin d'une aide psychologique et d'un soutien plus soutenu pour traverser cette période difficile de leur vie et être en mesure d'assumer pleinement leur rôle. Cette aide est d'autant plus précieuse et nécessaire que l'accès aux services d'adaptation et de réadaptation dont ils auront besoin est problématique.

1.2. Le soutien à la famille

La première ligne est responsable du programme de soutien à la famille qui permet d'allouer une aide financière à la suite d'une évaluation sommaire de la situation des familles. Il s'agit d'un programme à caractère préventif qui vise à soutenir les efforts des familles dans leur prise en charge d'une personne qui présente une DI, ou un TSA, et à éviter qu'elles s'épuisent. Comme cette allocation est attribuée à des fins de gardiennage, de répit, et de dépannage, il importe de distinguer chacune de ces mesures.

Le gardiennage et l'assistance à la personne consistent en une aide apportée à la personne pour l'assister dans ses activités régulières, pendant que les autres membres de la famille vaquent à leurs occupations sociales et professionnelles. On parle généralement de gardiennage pour les enfants de 12 ans et moins et d'assistance à la personne pour les adolescents et les adultes qui ne peuvent rester seuls. Le répit et le dépannage visent à réduire l'épuisement des familles et à répondre à des situations d'urgence. Le répit est généralement planifié selon les besoins de la famille, alors que le dépannage répond à des situations imprévisibles.

Les commentaires que l'on entend depuis des années vont toujours dans le même sens, soit celui d'une réduction de l'allocation versée au titre du soutien à la famille, quand ce n'est tout simplement pas sa suppression. C'est dire que les budgets disponibles incitent à restreindre l'accès au programme, ou à réduire les montants alloués afin de servir un plus grand nombre de familles. Par ailleurs, il a toujours été difficile, voire impossible, de connaître l'ampleur réelle des besoins en soutien à la famille, soit parce chaque ancien CLSC gérait le programme à sa façon, soit parce que leur fusion et ensuite leur regroupement au sein des CIUSSS et des CISSS n'en font pas une priorité. Toujours est-il que tout indique que ce programme mérite d'être mieux financé.

On peut associer le soutien à la famille à la grande catégorie des transferts de revenus que nous avons décrite au chapitre deux de la première partie, même si cette allocation n'est pas versée aux familles à titre de mesure fiscale. Or, comme pour les transferts fiscaux aux personnes, cette allocation ou subvention entraîne une demande de services de la part des familles, à charge pour elles de trouver une offre qui répond à leurs besoins. Autrement dit, le soutien à la famille n'est pas un ensemble de services comme on le répète trop souvent, mais une subvention qui incite les familles à se diriger vers les secteurs privé et communautaire pour acquérir les services qu'elles requièrent.

Le volet soutien aux rôles parentaux n'est pas abordé ici parce qu'il n'a jamais été mis en application à notre connaissance, en raison de confusion possible avec le maintien à domicile et le soutien à la personne. Le soutien aux rôles parentaux devait comporter des mesures destinées aux parents d'enfants handicapés ou aux parents eux-mêmes handicapés pour leur permettre d'assumer pleinement leurs rôles. Ces mesures ou services devaient compenser les limitations fonctionnelles d'un parent handicapé ou le surplus d'interventions que doit effectuer un parent d'un enfant handicapé par rapport à un parent qui n'a pas d'enfant handicapé.

2. LES SERVICES DE LA DEUXIÈME LIGNE

Indépendamment de la nomenclature qui varie d'un établissement à l'autre, les services offerts par les CRDITSA sont définis en fonction des besoins des personnes et de leur famille, des exigences de la vie en société, et des principes de l'intégration sociale. On peut regrouper ces services en trois catégories, soient les services sociorésidentiels, les services socioprofessionnels, et les services de soutien à la personne, à la famille, aux proches et à la communauté.

Les services de soutien à la personne et à la famille consistent essentiellement en de l'aide éducative à domicile. Ils visent à développer chez la personne le plein potentiel de ses capacités et à améliorer la qualité de vie de la famille. Ils incluent ordinairement les services de stimulation précoce et de soutien à l'intégration sociale de la personne.

Les services sociorésidentiels fournissent aux enfants et aux adultes qui le requièrent un milieu de vie substitut capable de répondre à leurs besoins grâce à l'encadrement et au

soutien fournis par les CRDITSA. Ils peuvent être de type familial, surtout pour les enfants, ou plus spécialisé comme les appartements supervisés, les ressources contractuelles et les ressources à assistance continue pour les adultes principalement.

Les services socioprofessionnels sont des services d'apprentissage aux habitudes de travail. Différentes formules sont offertes en fonction des capacités et des intérêts des personnes, allant de la plus éloignée du marché du travail jusqu'à un emploi régulier rémunéré. On distingue ordinairement les centres d'activités de jour, les plateaux de travail, les stages individuels, et l'emploi régulier.

Enfin, les CRDITSA offrent d'autres services comme des services d'évaluation et d'orientation des personnes, de soutien spécialisé à des partenaires hors réseau, et du répit spécialisé dans les cas où les personnes présentent une complexité de besoins à laquelle les ressources habituelles ne peuvent pas répondre.

Les paragraphes qui suivent traitent principalement des services de stimulation précoce pour les enfants de moins de sept ans, des ressources résidentielles, des services socioprofessionnels et des activités de jour pour les adultes, sans oublier la procédure de l'évaluation et de l'orientation de la personne avant d'accéder aux services.

2.1. Le service de l'accès-évaluation-orientation

Marie-Sylvie Le Rouzès⁸⁷ estime que depuis 2011, une somme moyenne de 4.5 millions de dollars est consacrée au service de l'accès-évaluation-orientation des CRDITSA pour l'ensemble du Québec. Cette somme représente à 0.5 % du budget total des services de la deuxième ligne, soit l'équivalent de 57 employés à temps complet. Elle relève également que le nombre de demandes traitées dans une année est passé de 5,200 à plus de 6,400 entre 2013 et 2016.

Par contre, elle souligne que le pourcentage des demandes pour lesquelles les services ont débuté durant l'année 2015-2016 est d'environ 72 %⁸⁸. Autrement dit, pour une demande sur quatre, le résultat du processus d'évaluation des besoins est la mise en attente de la personne, parce que le service qu'elle requiert n'est pas disponible. Pour les cas où l'accès au service est reporté à une date qui est souvent approximative, voire indéterminée, il est pertinent de se questionner sur l'efficacité du service tel qu'il est offert actuellement. En effet, à quoi sert d'évaluer l'état d'une personne pour lui dire que l'établissement ne peut

⁸⁷ Le Rouzès, Marie-Sylvie, « Quelques chiffres en images et en mots - Les services d'accueil, d'évaluation et d'orientation des centres de réadaptation : la porte d'entrée vers les services de deuxième ligne », revue CNRTIS, Vol 8, No 2.

⁸⁸ Nous avons établi ce pourcentage à partir des données d'un graphique de l'article de Marie-Sylvie Le Rouzès.

pas répondre à ses besoins avant un ou deux ans, soit à un moment où il faudra probablement reprendre la procédure? Bref, une analyse de la performance de ce service s'impose, et il y a tout lieu de croire que des ajustements pourraient en améliorer la qualité.

Un de ceux-ci pourrait être de former un comité d'accès composé d'experts des trois niveaux de services, tel qu'il semble vouloir émerger actuellement⁸⁹. Le niveau de service requis pourrait être déterminé de manière consensuelle à partir de l'étude du dossier du demandeur et de toutes autres informations pertinentes, tout en évitant la répétition de la démarche lorsque l'utilisateur passe d'un niveau de service à un autre. Selon les spécialistes de cette question, il semble que l'avis des experts combiné au jugement clinique est la meilleure façon d'évaluer rapidement les besoins d'une personne et de l'orienter de façon adéquate vers le niveau de services approprié à ses besoins⁹⁰. En plus d'être rapide, cette méthode pourrait augmenter la performance du service.

2.2. Les services pour les 0-7 ans

Personne ne conteste l'importance d'intervenir dès le plus jeune âge afin de maximiser le potentiel des enfants. Les avantages d'une intervention précoce appropriée à leurs besoins sont bien documentés et connus de tous. Comme les outils diagnostiques utilisés aujourd'hui permettent d'identifier de manière plus fine qu'auparavant les déficits des enfants, il y a lieu de s'interroger sur les modèles d'intervention actuellement utilisés. Sont-ils adaptés à la complexité des besoins des enfants, permettent-ils une intensité d'intervention suffisante, sont-ils utilisés à bon escient et de manière efficace? Autant de questions qui méritent d'être posées.

Telle que pratiquée actuellement, la formule des visites à domicile et dans les différents milieux de garde nous semble réducteur de ce que devrait être un véritable service de stimulation précoce. Le morcèlement du programme ICI pour les enfants qui présentent un trouble du spectre de l'autisme et le quasi abandon des interventions auprès des enfants qui ont une déficience intellectuelle ne nous semblent pas être des formules appropriées, au point de questionner leur utilité même. Plusieurs parents disent ne pas connaître précisément le plan d'intervention de leur enfant, ce qui concrètement rend impossible le transfert des habiletés que les intervenants sont censés effectuer. Nous sommes portés à croire aussi que le minutage des interventions n'est pas étranger à l'introduction de la

⁸⁹ CIUSSS du centre-Sud-de-Ile-de-Montréal, Transformation des services DI-TSA. Adapter et améliorer l'offre de service. Réduire les délais d'attente. Présentation Power Point au Comité des usagers, novembre 2016.

⁹⁰ Tremblay, Andrée, Diane Morin, « Orientation des services de première, deuxième et troisième lignes pour les adultes présentant une déficience intellectuelle », Revue CNRIS, Vol.5, No 3, Juin 2014.

notion d'épisode de service qui entraîne une multiplication des fins et des reprises de service.

Nous ne sommes pas les premiers, ni les seuls, à réclamer une offre de services qui répondent aux besoins variés des enfants et des familles, notamment pour les enfants qui présentent un retard global de développement et pour ceux qui ont des troubles graves de comportement. Pour les enfants qui présentent une déficience intellectuelle, il y aurait peut-être lieu de revenir à un modèle de service qui a fait ses preuves quand les enfants avaient droit à deux ou trois demi-journées d'interventions intensives par semaine en centre de jour adapté. Cette formule permettait un suivi régulier des interventions et une intensité d'intervention qui donnait de bons résultats. Elle favorisait aussi l'entraide et l'émulation entre les parents qui pouvaient échanger entre eux et partager leur expérience.

2.3. Les services sociorésidentiels

Notre collègue Gilles Roy a établi le lieu de résidence de toutes les personnes desservies par les CRDITSA du Québec en 2018. Plus de la moitié de ces personnes vivent dans leur milieu naturel, alors que l'hébergement des autres personnes est pris en charge par les établissements, principalement par les ressources intermédiaires et les ressources de type familial.⁹¹ Le tableau 1 présente la répartition des personnes dans leurs divers lieux de résidence.

Le MSSS alloue près d'un demi-milliard de dollars aux diverses formules d'hébergement assumées par les CRDITSA. La moitié de cette somme est affectée aux ressources intermédiaires, près du tiers aux résidences d'accueil et environ 17 % aux résidences à assistance continue.

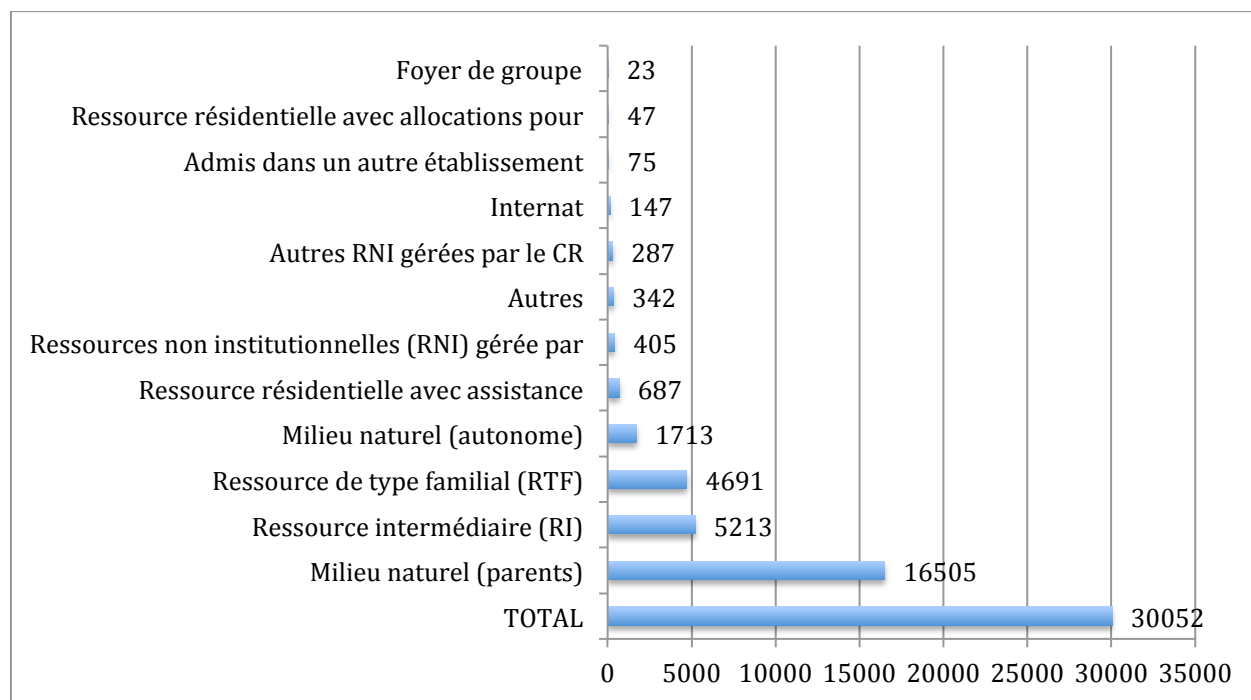
Les ressources intermédiaires font l'objet de plaintes depuis de nombreuses années, notamment au plan de la formation du personnel, de la rotation et du suivi des usagers, des droits et obligations respectifs des CRDITSA, des ressources, des usagers et de leurs proches. À telle enseigne que plusieurs groupes de parents décident d'expérimenter de nouveaux modèles de résidences qui permettent aux locataires de contrôler leur environnement immédiat et de mieux développer leur autonomie.

Il semble que les contraintes de placement qui pèsent sur les CRDITSA font qu'ils sont plus préoccupés de l'aspect physique et sécuritaire des lieux, que de celui de l'assistance à apporter aux résidents, même s'ils reconnaissent, qu'en plus d'avoir besoin d'un gîte et

⁹¹ À titre d'exemple, en 2017, le CRDITSA du centre-de-l'Île-de-Montréal supervisait 20 résidences à assistance continue (RAC), 430 ressources intermédiaires (RI) et de type familial (RTF), 7 îlots d'appartements supervisés, 2 unités d'intervention intensive et 1 pavillon d'hébergement, pour un total de 2,170 places d'hébergement.

d'un couvert, ces personnes requièrent de l'aide pour entretenir des interactions positives avec leur entourage et parvenir à s'intégrer socialement.

Tableau 1
Lieu de résidence des usagers (DITSA) desservis par les CRDITED du Québec en 2018⁹²



Quoi qu'il en soit, une ressource résidentielle doit répondre à trois ordres de besoins, soient offrir à la personne un milieu de vie convenable, fournir l'assistance nécessaire à son intégration sociale, et la soutenir au quotidien dans toutes les activités de la vie courante. Cette dernière fonction inclut évidemment l'alimentation, l'habillement, l'hygiène et le soutien nécessaire à toutes les autres activités que la personne ne peut effectuer elle-même, mais qui sont nécessaires à son bien-être physique et mental. Une ressource résidentielle doit également soutenir la personne lors d'apprentissages particuliers et assurer une présence constante en cas d'urgence.

Normalement, les réponses à l'ensemble de ces besoins doivent être définies préalablement par le CRDITSA qui a la responsabilité ultime d'assurer à la personne un hébergement

⁹² MSSS, Rapports statistiques annuels des centres de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle 2017-2018. Base de données (2018-09-10).

adapté à ses besoins, alors que la ressource résidentielle a la responsabilité de les assumer au quotidien.

Il y a une vingtaine d'années, le Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal a produit deux documents sur les conditions que les ressources résidentielles devraient respecter pour répondre de façon adéquate aux trois ordres de besoins identifiés au paragraphe précédent⁹³. Nous croyons que ces normes sont toujours pertinentes et qu'il est opportun de les rappeler. Les paragraphes qui suivent sont tirés de ces documents.

Pour répondre au premier ordre de besoins, un milieu de vie convenable devrait minimalement :

- répondre aux normes d'habitabilité, de salubrité, de sécurité et de confort établies par les différentes réglementations
- être fonctionnel, accessible, adapté aux besoins de la personne, avoir des installations sanitaires adéquates, etc.
- être situé dans la communauté et à proximité des services
- offrir à chaque bénéficiaire une chambre individuelle assurant son intimité
- permettre aux personnes l'accès à une pièce pour recevoir convenablement ses visiteurs
- assurer une stabilité résidentielle (permettre à la personne de vivre dans un même quartier en évitant les déménagements fréquents).

Pour répondre aux exigences de l'intégration sociale, les usagers d'une ressource résidentielle devraient :

- pouvoir compter sur une aide appropriée pour gérer leurs biens dans le respect de leur choix et volonté
- être libres de leurs allers et venues en accord avec les règles de la maison, règles sur lesquelles ils ont leur mot à dire et qui respectent les droits et libertés individuels
- avoir accès à des activités de jour et de soir, à des loisirs de leur choix, à des événements communautaires
- avoir accès à des activités qui correspondent à leurs goûts et à leurs capacités, tout en s'inscrivant dans une perspective de valorisation des rôles sociaux et d'intégration sociale.

⁹³ Le premier de ces documents avait pour titre : « Vers un accès accru à des services résidentiels de qualité », 1997. Le second était intitulé : « Pour une amélioration des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille. Avis du Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal sur le document « L'organisation des services de santé et des services sociaux sur l'île de Montréal 1998-2001 » produit par la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

Pour l'aide aux besoins de la vie courante, les personnes devraient :

- disposer de vêtements convenables, appropriés et en quantité suffisante
- recevoir une alimentation variée, saine, suffisante et adaptée à leurs besoins et à leurs goûts
- être aidées pour leur hygiène personnelle, si nécessaire par une personne du même sexe
- pouvoir s'occuper à l'intérieur de la maison (profiter d'activités domestiques)
- être desservies par un personnel compétent, stable, ayant des conditions de travail acceptables et pouvant compter sur l'aide de professionnels au besoin.

Enfin, il serait sage que les ressources d'hébergement soient soumises à un mécanisme de contrôle de la qualité qui devrait comporter les mesures suivantes :

- donner à tout intervenant en ressource résidentielle une formation sur la valorisation des rôles sociaux et l'intégration sociale des personnes présentant une DI ou un TSA, en plus d'une formation de base en réadaptation et un accès à du perfectionnement
- évaluer les compétences et les habiletés du personnel par un professionnel du CRDITSA
- effectuer un suivi mensuel de chaque usager et de la ressource afin de s'assurer que les PII sont respectés et répondent adéquatement aux besoins des usagers
- vérifier au moins à tous les six mois que les normes de qualité définies précédemment sont respectées
- faire en sorte que chaque usager ait un répondant et que celui-ci soit un proche parent ou, en l'absence de parent, une personne proche de l'usager attitrée à cet effet (parrain)
- permettre aux parents et aux proches de visiter la ressource en tout temps et sans préavis
- établir au sein de l'établissement un système de plaintes facilement accessible et prévoyant une aide personnalisée pour toutes les personnes recevant des services résidentiels
- établir dans tous les CRDITSA un comité de suivi des services offerts par les ressources résidentielles. Ce comité pourrait être composé d'intervenants de l'établissement, de parents d'usagers, d'usagers, et de représentants d'organismes de promotion. Il aurait pour mandat de recevoir les évaluations des ressources et des intervenants et de formuler des recommandations afin d'améliorer la qualité des services.

En plus d'offrir un milieu de vie normalisant et épanouissant, les ressources résidentielles doivent être attentives aux besoins des résidents et adhérer aux principes de la valorisation des rôles sociaux et de l'intégration sociale. Elles devraient aussi se doter d'un code

d'éthique préconisant les meilleures façons d'agir et les conduites à observer aux plans de la discrétion et du respect qui est dû aux personnes. Conformément à ces dispositions, un lieu résidentiel ne devrait pas recevoir plus de 3 ou 4 personnes et le ratio intervenant/personnes devrait donner l'assurance que les services répondront adéquatement aux besoins des personnes.

Il va de soi que la nécessité d'augmenter le nombre de places d'hébergement requiert un effort budgétaire substantiel, notamment pour répondre aux exigences des nouvelles problématiques associées au double diagnostic et au vieillissement des populations concernées.

2.4. Les services socioprofessionnels

Les services socioprofessionnels sont en profonde transformation depuis quelques années et il est difficile d'en suivre l'évolution, autant à Montréal qu'au Québec. Selon le MSSS, ces services (atelier, stage, plateau et intégration en emploi) desservaient 10,742 personnes en 2001-2002 et 9,007 en 2012-2013⁹⁴. Une compilation des données du MSSS pour l'année 2017-2018 effectuée par Claude Béliveau indique que le nombre des usagers continue de diminuer, comme le montre le tableau 1. Par ailleurs, les budgets alloués à ces services entre 2007-2008 et 2015-2016 ont diminué de la moitié, passant de 98,3 M \$ à 43,4 M \$⁹⁵.

Tableau 1
Services socioprofessionnels, CRDITSA du Québec, 2017-2018⁹⁶

Population	atelier travail	stages individuels	plateaux de travail	intégration emploi	Total usagers
DI	168	2,276	2,548	259	5,251
TSA	767	466	415	78	1,726
Total	935	2,742	2,963	337	6,977

⁹⁴ MSSS, Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique, *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*, 2016.

⁹⁵ LE ROUZÈS, Marie-Sylvie, « Quelques chiffres... en images et en mots - Les services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble du spectre de l'autisme : un équilibre précaire entre la demande de service et les ressources allouées au programme », Revue CNRIS, Vol. 9, No 2, mars 2018.

⁹⁶ MSSS (2018). Rapports statistiques annuels des centres de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle 2017-2018.

Une tendance similaire à la baisse est aussi enregistrée à Montréal. Selon l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, il y avait 3,345 participants en socioprofessionnel en 2007-2008⁹⁷, alors que les données du MSSS que nous avons compilées pour l'année 2016-2017 établissaient ce nombre à 2,821 participants.

Les baisses enregistrées, tant au plan financier qu'à celui du nombre de personnes desservies, présagent du pire. Des rumeurs laissent entendre que les CRDITSA s'apprêtent à abandonner ce champ d'intervention, malgré l'importance qu'ont ces services pour les personnes concernées.

Pourtant, la position prise en 2014 par le MSSS sur les services socioprofessionnels n'annonçait pas un tel désengagement. Au contraire, elle nous semble encore pertinente et mérite d'être reprise au bénéfice de tous ceux qui souhaitent apporter des améliorations à ces services⁹⁸.

« Pour ce qui est de l'intégration en emploi, il est essentiel, d'une part, de mieux comprendre la situation des personnes qui sont en stage et en plateau de travail et, d'autre part, de repositionner le rôle des établissements d'Emploi-Québec et du programme de Solidarité sociale afin que leurs interventions auprès des personnes qui présentent une DI ou un TSA soient coordonnées et complémentaires. »

« Il faut bonifier les mesures pour favoriser le travail à temps partiel tout en assurant le soutien du revenu pour des personnes qui ont des incapacités qui les empêchent de travailler à temps plein. »

« Les activités de jour doivent répondre à des paramètres spécifiques de qualité afin d'encadrer leur organisation. Les personnes présentes dans les activités contributives (centres de jour) devraient bénéficier d'un encouragement financier relié à leur participation, ou une compensation financière pour le travail effectué. »

⁹⁷ Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, service de la planification et du développement stratégique, *Plan d'action montréalais 2009-2012. Services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement*, adopté par le conseil d'administration le 16 juin 2009.

⁹⁸ MSSS, *Les activités socioprofessionnelles et communautaires. État de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services*, 2014.

Nous faisons nôtres également les recommandations du Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle de Montréal qui précisait les défis à relever pour que les personnes puissent intégrer convenablement le marché du travail⁹⁹.

Premièrement, puisqu'il s'agit de personnes très éloignées du marché du travail, il faudra envisager que la réadaptation à elle seule ne pourra combler l'écart. Comme dans toute problématique d'intégration, il faut envisager que les milieux d'emploi se rapprochent et s'adaptent aux personnes. Cela veut dire que les entreprises doivent intégrer des personnes avec déficience, chose qu'elles ne sont pas prêtes à faire si cela les rend déficitaires. Cela suppose des mesures d'emploi et de compensation qui, présentement, ne sont pas suffisantes pour faire le pont. Intégrer en emploi signifie aussi des mesures de soutien sur une base suffisante et continue pour la personne comme pour l'employeur. Finalement, cela exige une réforme en profondeur de certains aspects concernant la rémunération et le soutien au revenu des personnes. Pour ces personnes qui sont très éloignées du marché du travail, une combinaison des efforts des trois ministères : ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS), ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) et ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) est indispensable.

On s'entend pour dire que les deux aspects les plus négatifs des services socioprofessionnels sont l'attente de service et le manque de suivi des bénéficiaires. L'appui aux employeurs n'est pas toujours à la hauteur, et plusieurs déplorent être laissés à eux-mêmes. Les besoins des bénéficiaires et des employeurs devraient faire l'objet d'une évaluation périodique, et l'aide apportée devrait être ajustée en conséquence. Enfin, un effort substantiel devrait être fait pour réduire les délais d'attente, et les transferts d'une occupation ou d'une activité à l'autre devraient être soigneusement planifiés afin de ne pas laisser les personnes sans service, même pour une courte durée.

2.5. Les activités de jour

À l'opposé de sa position précédente sur les services socioprofessionnels, le MSSS affirme vouloir confier à la première ligne et au secteur communautaire les activités de jours, ou ce qui est aussi appelé les activités en contexte d'intégration communautaire¹⁰⁰. Or, les participants à ces activités constituent une proportion importante de la population

⁹⁹ Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle de Montréal, *L'allocation de fréquentation : la pointe de l'iceberg*, Octobre 2014.

¹⁰⁰ MSSS, *Lignes directrices ministérielles pour l'organisation des activités de jour pour les adultes ayant une DI ou un TSA ou une DP*, document de travail, mai 2018.

desservie par les CRDITSA. Le *Bilan des orientations ministérielles*... établissait leur nombre à 5,371 en 2012-2013 pour l'ensemble du Québec¹⁰¹ pour passer à 4,722 en 2017-2018 selon un relevé effectué par Claude Béliveau et Gilles Roy. À Montréal seulement, ils représentaient 37 % du total des usagers des trois CRDITSA de l'Île en 2016-2017.

De plus, il s'agit de la population la plus éloignée du marché du travail et qui requiert un encadrement continu. Penser confier ces personnes à la première ligne et au secteur communautaire dépasse l'entendement. Il faut impérativement que le ministère adopte une attitude plus responsable à l'égard de ces personnes et que l'idée de les confier à la première ligne et au secteur communautaire soit abandonnée. Nous croyons aussi que les besoins de ces personnes devraient être réévalués et que les formules d'activités qui leur sont offertes actuellement gagneraient à être renouvelées en tenant compte de l'environnement social et culturel dans lequel nous évoluons.

3. COMPLÉMENTARITÉ ET CONTINUITÉ DES SERVICES

La complexité des situations nécessite souvent la collaboration de plusieurs intervenants dont certains peuvent relever d'établissements différents. Cela pose le problème de la complémentarité des interventions et de la continuité des services dans l'accompagnement des personnes et de leurs proches. Quand plusieurs établissements sont concernés, des passerelles doivent être aménagées afin d'éviter des ruptures dans la dispensation des services. Or, l'observation montre que ces passerelles ne sont pas toujours établies et qu'elles sont mal ajustées quand elles existent.

Le problème est connu depuis des décennies et comme un vieux démon qui hante les établissements, il revient de manière récurrente sans que des solutions appropriées ne soient trouvées. Les causes de cette situation sont nombreuses et connues, mais une mérite d'être soulignée. Nous pensons au plan de service individualisé qui est l'instrument idéal de la planification et de la coordination des services recommandé par l'OPHQ¹⁰² et les chercheurs¹⁰³ depuis de nombreuses années. Or, l'usage du PSI est encore inégal, des intervenants affirment même que l'essentiel de leur action ne s'y trouve pas, alors que les responsables des établissements considèrent son élaboration trop énergivore, même s'ils

¹⁰¹ MSSS, Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique, *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*, 2016.

¹⁰² BERGER, Pierre, *La problématique du plan de service de la personne*, Drummondville, OPHQ, 2003.

¹⁰³ BOISVERT, Daniel, François Guillemette, *Représentation et satisfaction des personnes présentant une déficience intellectuelle envers l'utilisation des plans de services individualisés, Rapport final 2002*, Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.

en reconnaissent le bien-fondé. Encore là, il semble que bien des obstacles freinent l'utilisation du PSI come le laisse entendre une étude de l'OPHQ.

« Les personnes participant à des démarches de plans de services 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. »¹⁰⁴

En conséquence, une réappropriation du PSI est à encourager par les intervenants et son usage soutenu par les établissements afin que la continuité des services ne soit pas un vain mot.

4. UN FINANCEMENT ADÉQUAT

Dans *Un réseau en perte de mission*, nous avons établi clairement qu'en dépit d'une hausse en dollars courants des budgets des établissements, leur financement réel en dollars constants a continuellement régressé en raison des coûts de système et des mesures d'austérité qui ont été appliquées. De plus, la perte de statut des CRDITSA et leur intégration au sein des CISSS et des CIUSSS fragilisent davantage leur position et rendent plus problématique encore l'assurance de leur propre financement.

4.1. UN FINANCEMENT PROTÉGÉ

Afin d'éviter que le financement des CRDITSA soit amputé ou transféré vers d'autres programmes-services jugés prioritaires par les CISSS et les CIUSSS, ce que la dernière réforme du réseau rend théoriquement possible¹⁰⁵, il faut que leur financement soit protégé. La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) exprimait elle-même cette crainte et la nécessité de protéger le financement des établissements de la façon suivante :

¹⁰⁴ 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.

¹⁰⁵ Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales. Sanctionné le 9 février 2015.

« Nous croyons qu'il faut construire un nouveau réseau qui assurera la pérennité des services spécialisés au sein d'un programme-service en DI et TSA sur la base d'un contour financier protégé, et ce, afin de permettre l'adaptation, la réadaptation et l'intégration sociale des personnes ayant une DI ou un TSA. Tous étaient unanimes pour affirmer que malgré les changements qui devaient s'engager, une chose était, et demeure, primordiale : la pérennité d'une offre de services spécialisés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et à leur famille. »

4.2. ÉLIMINER L'ATTENTE DE SERVICES

L'attente de services est un problème connu depuis longtemps et sévit de la petite enfance à l'âge adulte quand un placement en hébergement devient nécessaire en raison du vieillissement des parents. Il a pour effet de laisser aux portes des établissements des clientèles vulnérables, surtout quand les établissements jugent que leur situation ne présente pas un danger immédiat. Il revient alors aux familles d'assumer davantage, et pour plus longtemps, des responsabilités qui incombent aux CRDITSA. Afin de répondre aux besoins des 4,924 personnes actuellement en attente de service, le MSSS devrait injecter environ \$123M¹⁰⁶.

CONCLUSION

Ce chapitre est forcément incomplet et n'avait pas pour objectif d'être exhaustif, d'autant plus que le champ qu'il couvre est vaste et que les services qu'il cerne suscitent de multiples attentes. Son ambition est relativement modeste, et l'essentiel de ce qu'il apporte est moins dans les constats qu'il reprend que dans les revendications qui en découlent. Il faut donc le lire comme une présentation et une justification d'un certain nombre de revendications relatives aux services des première et deuxième lignes. Ces revendications sont présentées à titre indicatif et leur formulation est suffisamment large et souple pour laisser place à la discussion. L'objectif de ce chapitre est de lancer la discussion et d'ouvrir le chantier qui nous tient tant à cœur, soit celui d'améliorer les services aux personnes qui présentent une DI ou un TSA.

BIBLIOGRAPHIE

Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, service de la planification et du développement stratégique, *Plan d'action montréalais 2009-2012. Services destinés aux*

¹⁰⁶ Estimation faite sur la base d'un montant de 25,000 \$ par usager en moyenne par année, ce qui est inférieur au coût moyen actuel de 28,000 \$. Rappelons que le budget total des CRDITSA est d'environ un milliards de dollars et qu'ils desservent près de 35,000 personnes.

personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, adopté par le conseil d'administration le 16 juin 2009.

Bégin, Diane, Claude Belley et Sylvie Dupra « Organisation de la recherche dans le réseau de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement », revue du CNRIS, Vol. 2, No 2. Mars 2011.

Berger, Pierre, *La problématique du plan de service de la personne*, Drummondville, OPHQ, 2003.

Boisvert, Daniel, François Guillemette, *Représentation et satisfaction des personnes présentant une déficience intellectuelle envers l'utilisation des plans de services individualisés, Rapport final 2002*, Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.

Bouchard, Nicole, Jean Proulx et Marie-Josée Vincent, « Résultats de la consultation sur la nouvelle programmation de recherche de l'Institut universitaire en DI et en TED 2014-2019 », revue CNRIS, Vol. 5, No 2, Février 2014.

Boyer, Thierry, « Et si l'on parlait du futur de la recherche en déficience intellectuelle, de son sens et de ses priorités », Vol 7, No. 2, Avril 2016.

Boyer, Thierry, *La promotion et le soutien de la recherche du CNRIS, pour de meilleurs résultats au profit des personnes et de leurs proches*, Vol 6, No 2, Mars 2015.

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut, *Processus clinique*.

CIUSSS du centre-Sud-de-Ile-de-Montréal, Transformation des services DI-TSA. Adapter et améliorer l'offre de service. Réduire les délais d'attente. Présentation Power Point au Comité des usagers, novembre 2016.

Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle de Montréal, *L'allocation de fréquentation : la pointe de l'iceberg*, Octobre 2014.

Despins, Serge, "Des services planifiés" dans BOIVERT, Daniel et al., *Le plan de services individualisé*, Éditions ARC, Montréal, 1990.

Faulkner, Marcel, Claude Béliveau, Gilles Roy, *Un réseau en perte de mission. Les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle*, Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, Montréal, 2018.

Le Rouzès, Marie-Sylvie, « Quelques chiffres... en images et en mots - Les services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble du spectre de

l'autisme : un équilibre précaire entre la demande de service et les ressources allouées au programme », Revue CNRIS, Vol. 9, No 2, mars 2018.

Le Rouzès, Marie-Sylvie, « Quelques chiffres en images et en mots - Les services d'accueil, d'évaluation et d'orientation des centres de réadaptation : la porte d'entrée vers les services de deuxième ligne », revue CNRTIS, Vol 8, No 2.

LE ROUZÈS, Marie-Sylvie, « Les services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble du spectre de l'autisme : un équilibre précaire entre la demande de service et les ressources allouées au programme », Revue du CNRIS, Volume 9, Numéro 2, mars 2018.

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.

MSSS, *Les activités socioprofessionnelles et communautaires. État de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services*, 2014.

MSSS, Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique, *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*, 2016.

MSSS, *Lignes directrices ministérielles pour l'organisation des activités de jour pour les adultes ayant une DI ou un TSA ou une DP*, document de travail, mai 2018.

MSSS. Rapports statistiques annuels des centres de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle 2017-2018. Base de données (2018-09-10).

Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, « Vers un accès accru à des services résidentiels de qualité », 1997;

Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, « Pour une amélioration des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille. Avis du Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal sur le document L'organisation des services de santé et des services sociaux sur l'île de Montréal 1998-2001 de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre ».

Tremblay, Andrée, Diane Morin, « Orientation des services de première, deuxième et troisième lignes pour les adultes présentant une déficience intellectuelle », Revue CNRIS, Vol.5, No 3, Juin 2014.

Sandy, Dominique, Martine Guilbeault, Anabelle Lussier-Malenfant, « La mouvance du système », Mots sociaux, Dossier spécial. La réforme à l'examen, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec.

PROPOSITIONS DE RÉFORMES

AUGMENTER LE BUDGET DU PRORAMME DU SOUTIEN À LA FAMILLE

CONFIER LA PROCÉDURE DE L'ACCÈS ET DE L'ÉVALUATION DES BESOINS À UN COMITÉ COMPOSÉ D'EXPERTS DES TROIS NIVEAUX DE SERVICES

RENDRE DISPONIBLES UNE GAMME DE SERVICES ADAPTÉS AUX BESOINS PARTICULIERS DES ENFANTS

OFFRIR UN SERVICE DE STIMULATION PRÉCOCE EN CENTRE DE JOUR :

- Selon une intensité qui tient compte des besoins de l'enfant
- Selon des horaires en phase avec la disponibilité des parents

OFFRIR DES SERVICES RÉSIDENTIELS :

- Dans des milieux de vie convenables
- Avec une présence stable et continue
- En soutenant les personnes dans leurs activités de la vie courante et lors d'apprentissages particuliers
- En fournissant l'assistance nécessaire à leur intégration sociale
- En mettant en œuvre un mécanisme de contrôle de la qualité
- En dotant les ressources d'un code d'éthique préconisant les meilleures façons d'agir avec les personnes

OFFRIR DES SERVICES SOCIOPROFESSIONNELS :

- Évaluer les besoins des bénéficiaires et des employeurs périodiquement
- En fournissant aux bénéficiaires et aux employeurs le soutien qu'ils requièrent
- En planifiant le déplacement d'une occupation à l'autre afin d'éviter qu'une personne soit sans service
- En assurant la complémentarité des actions et des services entre Emploi-Québec et le programme de Solidarité Sociale

ACTIVITÉS DE JOUR :

- Demander au MSSS de revoir sa position sur le transfert des activités de jour au secteur communautaire et à la première ligne
- Définir des critères de qualité spécifiques à ces activités
- Encourager les participants par un encouragement financier

COMPLÉMENTARITÉ ET CONTINUITÉ DES SERVICES

- Privilégier le PSI comme instrument de la coordination des services
- Encourager l'appropriation du ODI par les intervenants et son usage par les établissements
- Aménager à l'avance les passerelles entre les services

ASSURER LA PÉRENNITÉ DES SERVICES SPÉCIALISÉS PAR UN FINANCEMENT PROTÉGÉ

- Protéger l'enveloppe budgétaire dédiée au programme-service DITSA sans permutation possible avec un autre programme-service des CISSS et des CIUSSS

ÉLIMINER L'ATTENTE DE SERVICES

- Répondre aux besoins de toutes les personnes en attente de services en injectant les sommes nécessaires.

IV. DES PRATIQUES À CORRIGER, UNE CULTURE ORGANISATIONNELLE À REVOIR ET DES PARTENARIATS À PRÉSERVER

INTRODUCTION

1. UN PROCESSUS CLINIQUE MAL EN POINT
 - 1.1. La fonction évaluation-orientation sous contrainte de temps
 - 1.2. Conditions d'admission à l'entrée
 - 1.3. Des plans d'intervention peu explicites
 - 1.4. L'épisode de service : une notion qui a perdu son sens premier
 - 1.5. Des PSI et des continuums de services toujours en phase d'implantation
 - 1.6. À la recherche de l'intervenant pivot
 - 1.7. Des pratiques contestables : vigie et fermeture de dossiers
 - 1.8. Faire du chiffre et gérer le flux des usagers
2. UNE CULTURE ORGANISATIONNELLE À CHANGER
3. LE COMMISSAIRE AUX PLAINTES ET À LA QUALITÉ DES SERVICES EST-IL INDÉPENDANT?
4. DES PARTENARIATS À PRÉSERVER EN RECHERCHE ET DÉVELOPPEMENT, MAIS PAS SANS

CONDITIONS

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

PROPOSITIONS DE RÉFORMES

INTRODUCTION

L'hospitalo-centrisme n'est pas seulement une question de structure et de pouvoir. C'est aussi l'exportation hors du champ hospitalier d'un langage et d'un modèle de prestation de services qui est mal adapté aux secteurs qui les importent. C'est notamment le cas dans le secteur de la réadaptation où les notions de comorbidité, d'épisode de services, de processus clinique, de vigie et de fermeture de dossiers ont été introduites depuis quelques années, souvent de façon insidieuse et, hélas, sans trop de discernement. D'où l'idée que nous développerons d'un processus clinique qui est mal en point.

Nous profiterons de ce chapitre pour questionner la culture organisationnelle des établissements et leur prétention à l'expertise professionnelle au moment où les services s'émiettent et que de plus en plus de personnes attendent un premier service qui tarde à venir. Une attention sera également portée à certains acteurs qui se situent à la périphérie des établissements dont le commissaire aux plaintes et à la qualité des services et les chercheurs qui œuvrent dans le domaine de la DI et du TSA. Nous questionnerons l'indépendance et la neutralité du premier et soulignerons la contribution essentielle des seconds avant de conclure par une série de propositions qui visent à atténuer ce qui nous semble être les dérives les plus importantes du réseau de la réadaptation.

1. UN PROCESSUS CLINIQUE MAL EN POINT¹⁰⁷

Les CRDITSA subissent de plus en plus de pressions pour limiter leurs interventions aux seules personnes dont les comportements présentent un facteur de risque pour elles-mêmes ou leurs proches. C'est la raison pour laquelle l'établissement d'un diagnostic de déficience intellectuelle ou de trouble du spectre de l'autisme n'est plus une condition suffisante pour l'obtention d'un service d'adaptation, comme nous serions portés à le croire. L'analyse des processus cliniques appliqués dans les CRDITSA révèle les étapes que devra traverser une personne avant d'obtenir un service. Seront abordées aussi la mise en vigie et la fermeture des dossiers qui caractérisent la gestion du flux des usagers par les CRDITSA, pratiques qui nous semblent bien loin de l'adaptation des services aux personnes qui devrait être privilégiée.

1.1. La fonction évaluation-orientation sous contrainte de temps

La première étape du processus clinique que les établissements ont mis en œuvre consiste à présenter une demande de service. Il revient au service de l'accès-évaluation-orientation d'en évaluer l'admissibilité et de déterminer son niveau de priorité. À la suite de quoi, s'il y a lieu, la demande est acheminée au service approprié du CRDITSA.

Or, plusieurs intervenants de l'accès-évaluation-orientation se plaignent que les outils mis à leur disposition ne sont pas toujours adéquats. D'autres affirment ne pas avoir reçu la formation nécessaire à leur bonne utilisation, ou qu'ils en connaissent mal les fondements théoriques, comme cela semble avoir été le cas lors de l'introduction de la théorie du processus de production du handicap en tant que cadre général de l'analyse de la situation des personnes. De plus, il n'est pas exclu que l'utilisation du SIPAD oriente les évaluations vers des critères davantage administratifs au détriment de l'identification des besoins réels des personnes¹⁰⁸.

Il semble aussi que le temps prévu pour effectuer cette tâche soit insuffisant et qu'il impacte négativement le travail des intervenants qui s'y consacrent. C'est du moins le point

¹⁰⁷ Cette section reprend des constats que nous avons déjà établis dans *Un réseau en perte de mission. Les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle*. Sur le processus clinique, il convient de lire le document suivant : *Processus clinique* du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut. Il révèle assez bien les embûches que devra surmonter le demandeur de service avant d'obtenir un service.

¹⁰⁸ Le Système d'information pour les personnes ayant une déficience (SIPAD) est un système d'information conçu pour soutenir les processus administratifs et cliniques des CRDITSA. Il recueille les informations relatives aux usagers, aux services qu'ils reçoivent et aux processus d'intervention dans lesquels ils sont engagés.

de vue d'un groupe de travailleuses sociales de l'un de ces services qui dénonce cet aspect de leur pratique dans les termes suivants¹⁰⁹ :

« Les interventions sociales doivent être, elles aussi, quantifiées afin de justifier les budgets. Dans notre rôle, il est difficile de minuter nos interventions qui prennent diverses formes (appels, consultations, analyse, rédaction, etc.). Le rapport au temps devient donc un facteur déterminant de notre pratique. Comment prendre le temps alors que nous ressentons la pression quant au volume et à la vitesse de traitement des demandes? »

Redonner à la fonction accès-évaluation-orientation ses lettres de noblesse implique donc une meilleure formation des intervenants et une attribution de ressources et de temps qui tient mieux compte des exigences de cette tâche.

1.2. Conditions d'admission à l'entrée

Cela étant, plusieurs conditions doivent être satisfaites pour qu'une personne accède à un service d'adaptation. Premièrement, il faut que sa situation soit suffisamment complexe et sérieuse pour justifier le recours à un service de deuxième ligne. Autrement dit, il faut que la problématique qu'elle présente soit aiguë, persistante, et qu'elle constitue une menace pour son intégrité ou celle de son entourage. Deuxièmement, les mêmes conditions seront évoquées à la fin de l'épisode de service quand l'établissement se demandera si la situation d'handicap identifiée initialement est encore présente ou non. Troisièmement, si la personne ou ses proches trouvent dans la communauté une ressource palliative, celle-ci est considérée par le CRDITSA comme un facteur de protection, ce qui l'incitera à se désister.

Il y a tout lieu de craindre que la pénurie de ressources et le nombre de personnes en attente de services incitent les établissements à responsabiliser les communautés, au point de voir en elles la réponse facile aux besoins des personnes qu'ils devraient desservir. De plus, comme il revient à l'établissement de déterminer si la personne est ou non en situation de handicap, on peut craindre aussi que son jugement soit altéré par des facteurs externes, comme celui d'augmenter le flux des usagers.

Comme le processus de production de l'handicap (PPH) encadre cette pratique, il y a lieu de revenir à son sens véritable. En effet, le PPH n'a pas pour fonction de servir d'alibi à un désengagement des établissements, mais plutôt celle d'une prise en compte d'un ensemble de facteurs, dont ceux de l'environnement de la personne, pour mieux intervenir.

¹⁰⁹ Sandy, Dominique, Martine Guilbeault, Anabelle Lussier-Malenfant, « La mouvance du système ». Mots sociaux, Dossier spécial. La réforme à l'examen, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec.

1.3. Des plans d'intervention peu explicites

La recherche menée par Marie-Josée Bécharde et Gilles Roy¹¹⁰ sur la qualité des services reçus par les usagers du CRDITED de Montréal montre que la compréhension du plan d'intervention n'est pas homogène et que son appropriation diffère selon que l'on est intervenants ou parents. Plusieurs répondants de cette enquête affirment que le plan d'intervention appartient davantage à l'institution et aux intervenants qu'aux parents. Certains parents en ignorent même l'existence. On est donc loin d'une appropriation par les parents de ce qui est censé être l'outil de planification des interventions et du transfert des habiletés que son usage rend possible.

On conçoit mal par ailleurs que les besoins d'une personne puissent se résumer à la formulation d'un ou de deux objectifs comme on peut le constater à la lecture de certains plans d'intervention. Il y a lieu ici de soupçonner un saupoudrage des interventions afin d'augmenter le nombre des PI et de répondre au diktat de la nouvelle conception de l'épisode de service.

Il est inconcevable que l'on soit encore obligé de demander que le plan d'intervention individualisé soit rédigé selon les règles de l'art et que l'on puisse y trouver énoncés clairement et systématiquement les objectifs à atteindre, les moyens et les interventions de sa mise en œuvre, la date et les modalités de sa révision. Quand cela s'avère nécessaire, son appropriation par le parent est aussi un impératif. Il est également important que les intervenants ne succombent pas à la tentation d'étaler les objectifs dans le temps sous le prétexte de faire du chiffre.

1.4. L'épisode de service : une notion qui a perdu son sens premier

Un plan d'intervention a toujours comporté une date de mise en vigueur et une durée déterminée au terme de laquelle l'intervenant procède à sa révision. La notion d'épisode de service est donc inhérente au PI depuis son introduction dans la loi. Or, depuis l'adoption du *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* en 2008, on assiste à un glissement de la notion d'épisode de service vers une conception empruntée au monde médical qui commande une pratique axée sur le court terme.

La conception de l'épisode de service actuellement en vigueur laisse entendre que son terme met en cause le service à la personne. Cela explique que plusieurs parents s'en méfient dans la mesure où elle présage de la fermeture du dossier du bénéficiaire et de son inscription éventuelle sur une autre liste d'attente, ce qui n'est pas sans engendrer un certain désarroi chez les parents.

¹¹⁰ Bécharde, Marie-Josée et Gilles Roy, Sondage sur la qualité des services reçus par les usagers du CRDITED de Montréal. Rapport d'enquête déposé au Comité des usagers du CRDITED de Montréal, 2017.

La dérive du sens initial de la notion d'épisode de service se reflète également dans la formulation des plans d'interventions où, pour faire du chiffre et accélérer le flux des bénéficiaires, on diminue le nombre des objectifs à atteindre. Bref, elle encourage la croyance qui veut que l'efficacité des CRDI soit mesurée par le « nombre de cas traités ».

En conséquence, il y a lieu de revenir à la notion première de l'épisode de service, soit celle qui ouvre la porte à l'évaluation du PI et à son ajustement en fonction des résultats obtenus et des difficultés rencontrées. Il faut la dégager du carcan administratif et quantitatif dans lequel on tente de la cantonner actuellement. Il faut rendre à l'épisode de service sa dimension qualitative d'un retour réflexif sur la pratique et de l'ajustement raisonné et créatif des moyens et des interventions pour atteindre les objectifs fixés au PI et les renouveler s'il y a lieu.

1.5. Des PSI et des continuums de services toujours en phase d'implantation

Il y a près de trente ans que le réseau tente d'appliquer le PSI, mais sans trop de succès. C'est que deux conceptions animent ceux qui les utilisent.¹¹¹ La première veut que le PSI exprime les besoins de la personne et identifie les établissements susceptibles d'y répondre. La seconde inverse cette logique et défend l'idée que le PSI doit d'abord prendre en compte les capacités d'accueil et les ressources des établissements avant d'établir le niveau ou l'étendue de leur implication. La première se fonde sur la demande de services, la seconde sur l'offre. Il n'est donc pas étonnant que son usage soit variable.

Une étude relativement récente de l'OPHQ, identifie un certain nombre d'obstacles à son application, même après des décennies de mise en œuvre.¹¹²

« Les personnes participant à des démarches de plans de services 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. »

¹¹¹ Berger, Pierre, La problématique du plan de service de la personne, Drummondville, OPHQ, 2003.

¹¹² 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, Office des personnes handicapées du Québec, Direction de l'évaluation, de la recherche et des communications.

On convient que le plan de service individualisé est l'instrument idéal de la planification et de la coordination des services. Il est recommandé par l'OPHQ depuis des années et les chercheurs en préconisent l'utilisation¹¹³. On ne peut considérer sérieusement établir des passerelles entre les services sans qu'elles soient planifiées à l'avance, donc inscrites au PSI. L'utilisation problématique du PSI est donc en phase avec la problématique des continuums de services que les établissements et le MSSS affirment vouloir établir depuis des décennies.

1.6. À la recherche de l'intervenant pivot

L'introduction de la notion d'intervenant pivot dans le langage de la réadaptation a fait couler beaucoup d'encre. On le définissait comme un coordonnateur capable par sa seule présence d'inciter les établissements concernés par une demande de services complexe à répondre « présents » et à assumer pleinement leurs responsabilités, sans défaillances. Si à force de temps et d'énergie, il lui arrive de trouver une ressource qui réponde au besoin d'un usager, force est de reconnaître que son pouvoir de prescription est inexistant.

Cette absence de pouvoir explique qu'en passant de la théorie à la réalité, son rôle s'étiolé, au point de se demander quelle est réellement sa fonction. Un flou énigmatique entoure ce personnage et plusieurs questions se posent sur son rôle véritable. Coordonne-t-il vraiment les services ou gère-t-il des dossiers que le flux des usagers porte à son attention? Quand la famille est présente, qui de celle-ci ou de l'intervenant pivot fait les démarches pour trouver un service? Pour le dire autrement, qui coordonne vraiment les services?

Bref, que faire de l'intervenant pivot? Son rôle est-il essentiel? Si oui, qui devrait l'assumer? A-t-il lieu de revoir sa mission et de mieux définir son rôle? De quel pouvoir doit-il être doté pour que son rôle ne soit pas virtuel? Doit-on en faire le porteur du PSI? À quelle autorité doit-il rendre compte? Plusieurs de ces questions ont déjà été posées. Visiblement, les réponses qui ont été apportées n'ont pas toujours été concluantes.

1.7. Des pratiques contestables : vigie et fermeture de dossiers

On nous rapporte souvent les propos d'intervenants qui pour justifier la fermeture du dossier d'un usager affirment : « La situation de l'usager ne requiert plus d'interventions de notre part, il y a d'autres personnes qui attendent notre aide ». Est-il acceptable de mettre fin à un service sous le prétexte que l'état d'une personne est stable, ou qu'elle a acquis certaines habiletés, ou que l'intervenant considère qu'il n'espère plus de nouveaux apprentissages de sa part? Il s'agit là d'une décision lourde de conséquences, car fermer un

¹¹³ Boisvert, Daniel, François Guillemette, *Représentation et satisfaction des personnes présentant une déficience intellectuelle envers l'utilisation des plans de services individualisés, Rapport final 2002*, Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.

dossier, c'est abandonner une famille à elle-même, tout en lui laissant croire que rien ne viendra assombrir sa quiétude. Cette façon de faire fait abstraction de tous les aléas qui peuvent survenir dans la situation des personnes, tant au plan de son environnement physique, social, que familial. Et si une difficulté se présente, elle n'aura qu'à parcourir de nouveau le chemin du combattant pour obtenir le service qu'elle requiert.

Il nous semble que ces pratiques de mise en vigie¹¹⁴ et de fermeture de dossier n'ont pas leur place dans le domaine de l'intervention sociale, a fortiori dans celui de l'adaptation où rien n'est assuré définitivement et où tout est à construire constamment. Elles devraient donc être bannies afin d'assurer un accompagnement réel et effectif des personnes dans la durée, comme le prévoit la Loi sur les services de santé et les services sociaux et la mission des CRDITSA.

1.8. Faire du chiffre et gérer le flux des usagers

Le nombre de personnes en attente et le modèle clinique, pour ne nommer que ces facteurs, incitent les établissements à faire vite et à accélérer le passage des usagers en leur sein. Dans un contexte où la performance chiffrée est devenue une priorité, il n'est pas étonnant que le calcul du flux des usagers s'impose comme méthode de gestion. Certains CRDITSA enregistrent donc le nombre de demandes de services qu'ils reçoivent, celles qu'ils admettent et le nombre de dossiers qu'ils ferment. Le tableau 1 présente le flux des usagers pour le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal pour l'année 2018-2019.

Tableau 1
Répartition selon les populations DI et TSA du nombre de demandes, d'entrées en service et de mises en vigie pour le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal en 2018-2019¹¹⁵

Population	Nouvelles demandes	Entrées en service	Mises en vigie
DI	202	191	94
TSA	496	362	165
Total	698	553	259

Ce calcul n'est pas mauvais en soi. Il n'y a rien de condamnable pour un établissement de connaître le nombre de personnes qu'il admet en une année et le nombre de celles qui le quittent. Si nous relevons cette opération c'est parce qu'elle révèle une nouvelle réalité des

¹¹⁴ Selon un document émanant du CIUSSS Centre-Sud-de-Montréal, il y avait 259 mises en vigie DI-TSA en date du 1^{er} février 2019.

¹¹⁵ Ces données proviennent du comité des usagers du CRDITSA de Montréal via la direction DI-TSA du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

établissements axée sur le quantitatif. Elle est aussi révélatrice d'un impératif qui, selon nous, est en train de se substituer à la finalité même des CRDITSA, soit celle de faire du chiffre plutôt que de l'adaptation.

2. UNE CULTURE ORGANISATIONNELLE À CHANGER

La prégnance du discours de l'expertise institutionnelle s'appuie en premier lieu sur la loi qui désigne les CRDITSA comme étant les seuls établissements à pouvoir dispenser des services d'adaptation et leurs intervenants comme en étant les experts attitrés. Ce discours est fait d'énoncés de principes généreux qui affirment que la personne est au cœur des préoccupations des établissements et que son bien-être est la motivation première des intervenants. Les chartes de valeurs des établissements, quand elles existent, les énoncés de mission et les processus cliniques énumèrent les valeurs auxquelles les établissements et les intervenants adhèrent, et affirment qu'ils mobiliseront les meilleures pratiques pour remplir adéquatement leur rôle.

Pourtant, on ne cesse de constater la dilution des services des établissements, l'émiettement de leurs interventions et le délestage de leurs responsabilités vers la première ligne, quand cela est possible, et vers le secteur communautaire quand il se montre accommodant. On ne peut qu'être étonné de tant d'écarts entre les énoncés de principes et la réalité des pratiques, comme si le discours qui est tenu doit voiler les lacunes des établissements.

Les CRDITSA nous plongent au cœur de ces contradictions quand ils évoquent « les bonnes pratiques » pour justifier le déplacement d'un usager vers une ressource moins couteuse, la fin d'un service, ou la fermeture d'un dossier. Évoquer l'expertise est aussi une façon de justifier une décision et de se convaincre, en tordant le cou à la raison, que mettre fin à un service est une opportunité qui s'offre à celui qui est en attente.

Les parents sont souvent confrontés à ces prétentions expertes, surtout quand l'intervenant évoque la structure organisationnelle sur laquelle il s'appuie et dont il est le représentant pour faire valoir son point de vue. Cet affichage ostentatoire de l'expertise crée une distance entre le parent qui sollicite une aide et l'intervenant qui se pose en dispensateur de cette aide.

La prétention à l'expertise explique la distance qui s'établit entre le parent et l'intervenant. Chez le dirigeant, elle a pour fonction d'atténuer la voie de la conscience quand il prend une décision dont il n'ignore pas les conséquences négatives.

Plusieurs parents disent se sentir dévalorisés par ce type de rencontres où les positions des uns et des autres n'ont pas la même valeur. Le caractère asymétrique de ce type de relation tranche avec la confiance et l'empathie qui devraient régner lors de ces rencontres, surtout quand les parents traversent une période difficile.

Il y a des intervenants dont la conscience professionnelle rend inconfortable le rôle qui leur est demandé de jouer en de telles circonstances, et plusieurs ressentent l'ambiguïté de leur situation. Certains vont même jusqu'à dénoncer ces contradictions, car elles sont sources de frustrations et qu'elles les épuisent psychologiquement. L'adoption par les intervenants d'une attitude dite de « neutralité clinique » et la mise à distance des parents sont souvent des mécanismes de défense pour rendre supportables ces contradictions. Semblablement, on peut penser qu'évoquer l'expertise atténuée la voie de la conscience quand un dirigeant s'apprête à prendre une décision qu'il sait être mauvaise. Ce que nous avons déjà appelé la « perte de sens » couvre en fait de multiples pratiques dont celles que nous évoquons ici.

Personne ne peut supporter indéfiniment les contradictions entre la pénurie de ressources et les exigences de qualité de service que la conscience professionnelle des intervenants et dirigeants cherche à satisfaire. Comment alors peuvent-ils s'extirper de ces contradictions sans revoir fondamentalement leur rôle et mettre en cause le fonctionnement de l'établissement? L'heure d'un changement de paradigme organisationnel et culturel serait-elle venue.

Pour notre part, nous osons croire que le temps est venu de revenir à l'essentiel et d'affirmer la priorité des besoins des personnes sur toutes autres considérations. Nous avons déjà affirmé qu'il fallait « que les services s'adaptent à la demande, non en misant sur les secteurs privé et communautaire, mais en sauvegardant les principes d'universalité, d'accessibilité et de gratuité que seuls les services publics peuvent assurer. »¹¹⁶ Revenir à l'essentiel, c'est placer les personnes au cœur des interventions et des services et voir à ce que chacune « puisse conserver ou accéder à un milieu de vie qui lui assure le meilleur développement de son potentiel et la meilleure qualité de vie possible »,¹¹⁷ comme le soutiennent les établissements à la suite de l'OPHQ. C'est aussi valoriser le travail auprès des personnes et amener les intervenants à considérer leur bien-être avant tout. Mais cela suppose de revoir la culture et le fonctionnement des établissements dont les actions sont prisonnières des impératifs du MSSS et des mécanismes de reddition de compte.

3. LE COMMISSAIRE AUX PLAINTES ET À LA QUALITÉ DES SERVICES EST-IL INDÉPENDANT?

La loi sur les services de santé et les services sociaux prévoit que le commissaire aux plaintes et à la qualité des services a le mandat de recevoir et d'examiner les plaintes concernant les soins et les services offerts les CISSS et les CIUSSS. Il peut aussi aider le plaignant à formuler sa plainte, et celui-ci a le droit d'être assisté et accompagné par une personne en qui il a confiance ou par le comité des usagers de l'établissement concerné.

¹¹⁶ Faulkner, Marcel, Claude Béliveau et l'assistance de Gilles Roy, *Un réseau en perte de mission, Les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle*, RPPADIM, Montréal, août 2018.

¹¹⁷ OPHQ, *À part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, 1984, p. 51.

Après avoir statué sur la recevabilité de la plainte, le commissaire examine les motifs évoqués à son appui à partir de la version des faits du plaignant, et recueille ensuite le point de vue des personnes ou des autorités concernées par la plainte. Au terme de son analyse, il informe le plaignant de sa conclusion, ordinairement à l'intérieur d'un délai de 45 jours suivant le dépôt de la plainte. Si le jugement est favorable au plaignant, il adressera des recommandations aux personnes concernées ou à l'autorité visée par la plainte et effectuera un suivi jusqu'à leur réalisation.

On ne connaît pas d'analyses exhaustives des jugements rendus par les commissaires aux plaintes et à la qualité des services. Les quelques cas portés à notre connaissance laissent voir des jugements qui portent davantage sur le respect des procédures mises en place par les établissements que sur le fond des questions posées.

Il y a lieu aussi de se demander si l'exclusivité de sa fonction dont on prétend qu'elle assure sa neutralité est une garantie suffisante, surtout quand on sait qu'il est nommé et redevable au conseil d'administration de l'établissement dont il doit juger des agissements. Est-ce que la neutralité affichée de sa fonction le met réellement à l'abri de toute influence de l'établissement? Les relations qu'il entretient au quotidien avec les personnels et les directions de l'établissement ne risquent-elles pas de biaiser son analyse des faits? On ne parle pas ici d'influences directes qui seraient malvenues et condamnables, mais d'influences indirectes, plus subtiles, d'ordres relationnel et idéologique. Est-ce que le fait de partager le même univers culturel, d'être sensible aux contraintes auxquelles l'établissement est confronté et aux défis qu'il doit relever ne rend pas le commissaire aux plaintes particulièrement ouvert aux arguments de l'établissement?

En somme, nous sommes portés à croire que la neutralité du commissaire aux plaintes serait mieux assurée s'il était nommé par une instance autre que celle dont il doit juger les pratiques. Cette instance pourrait être l'OPHQ, le MSSS, ou mieux encore, l'Assemblée nationale comme l'est le Protecteur du citoyen.

4. DES PARTENARIATS À PRÉSERVER EN RECHERCHE ET DÉVELOPPEMENT, MAIS PAS SANS CONDITIONS

Au cours des dernières années, le secteur de la recherche s'est substantiellement développé au Québec. Trois équipes de chercheurs universitaires ont été formées, quatre chaires de recherche ont été créées, un institut universitaire rattaché au CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec et une revue ont vu le jour¹¹⁸. Toutes ces équipes ont appuyé la mission des CRDITSA en fondant certaines de leurs interventions sur des

¹¹⁸ Bégin, Diane, Claude Belley et Sylvie Dupra « Organisation de la recherche dans le réseau de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement », revue du CNRIS, Vol. 2, No 2. Mars 2011.

données probantes et en définissant ce qui est considéré aujourd'hui comme étant les meilleures pratiques.

Des partenariats ont aussi été tissés et un partage des mandats entre les chercheurs s'est progressivement mis en place. Ainsi, en tant qu'institut universitaire voué au développement des savoirs et des pratiques et à l'évaluation des services, le CRDITED MCQ - Institut universitaire soutient des études portant sur les problématiques des usagers et l'évaluation des politiques, des programmes et des pratiques. De son côté, le CNRIS favorise le réseautage des chercheurs universitaires avec les CRDITSA, alors que la FQCRDITED assure la diffusion des résultats de recherche auprès de ses membres. Enfin, les CRDITSA valident les pratiques préconisées par les chercheurs et améliorent leurs interventions en favorisant le développement de la réflexion critique et de la rigueur analytique auprès des intervenants.

Le programme de recherche 2014-2019 intitulé *Une société inclusive pour une participation citoyenne* s'est organisé autour de trois axes que Nicole Bouchard, Jean Proulx et Marie-Josée Vincent présentent de la façon suivante :

« L'axe 1 porte sur l'intervention précoce. Il touche à la fois l'intervention auprès des enfants et le soutien aux familles, l'inclusion des enfants, le développement et l'évaluation de programmes et de stratégies d'intervention et la validation d'instruments de mesure. (Pôle universitaire – UQTR).

L'axe 2 porte sur les compétences spécifiques liées à des problématiques particulières, la collaboration intersectorielle et les identités professionnelles. L'Axe 2 vise à mieux comprendre les besoins spécifiques et les pratiques spécialisées auprès de groupes de personnes vivant des problématiques complexes. Il vise également à analyser et à soutenir les pratiques intersectorielles et les identités professionnelles dans le contexte de la transformation de l'offre de service en DI et en TED. (Pôle universitaire – Université de Sherbrooke).

*L'axe 3 porte sur les contextes inclusifs et la littératie. Cet axe de recherche vise à renforcer le caractère inclusif des environnements fréquentés par les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Il comporte un volet sur les caractéristiques des environnements et, un autre, sur les usages sociaux de la littératie comme facteur favorisant l'inclusion. (Pôle universitaire – UQO). »*¹¹⁹

¹¹⁹ Bouchard, Nicole, Jean Proulx et Marie-Josée Vincent, « Résultats de la consultation sur la nouvelle programmation de recherche de l'Institut universitaire en DI et en TED 2014-2019 », revue CNRIS, Vol. 5, No 2, Février 2014.

Même si la fusion des établissements, la réduction du nombre de cadres, la réorganisation des services, et les compressions budgétaires ne favorisent pas pour le moment le développement de la recherche dans les établissements, enrichir la connaissance dans les domaines de l'intervention, de la dispensation et de l'organisation des services demeure tout de même essentiel¹²⁰. Cette fonction est aussi un défi à relever en raison notamment de la difficulté pour les personnes qui présentent une DI ou un TSA et leurs proches de faire connaître leurs besoins.

En conséquence, il conviendrait que les responsables de la recherche dans les établissements et les chercheurs universitaires facilitent l'implication des premiers concernés lors de l'élaboration de leurs projets de recherche et la définition des objectifs qu'ils poursuivent. Cette précaution pourrait avoir pour effet de produire des résultats davantage centrés sur la vie quotidienne des personnes et des familles et sur l'amélioration de leurs expériences avec les établissements. C'est du moins le point de vue que défend Thierry Boyer dans un article traitant de la promotion de la recherche dans les établissements, et auquel nous souscrivons.¹²¹

Poussons l'argument plus loin. Au-delà de la spécificité de la recherche et des champs d'intérêts souvent pointus qu'elle explore, nous croyons qu'il y a lieu de réfléchir sur les résultats de ces travaux et plus spécifiquement sur leur usage. En effet, on ne peut pas prétendre que ces « produits de la science » sont neutres socialement et que leur utilisation échappe à toute contrainte ou risque de perversion. Comme dans tous les autres domaines de l'activité humaine, l'application dans la réalité des outils et méthodes que les chercheurs élaborent dans leurs bureaux n'est pas exempte de dérive.

On en veut pour preuve la théorie du processus de production de l'handicap et la notion du processus clinique dont l'utilisation sert aujourd'hui à limiter l'accès aux services spécialisés. De même, il y a lieu de s'interroger sur l'utilisation qui est faite de certains outils d'évaluation des besoins des personnes pour les déclarer inadmissibles à des services spécialisés contre toute évidence. D'où la nécessité d'effectuer un retour réflexif sur la production de ces outils, sans éviter de s'attarder aux effets de leur usage.

¹²⁰ Boyer, Thierry, « Et si l'on parlait du futur de la recherche en déficience intellectuelle, de son sens et de ses priorités », Vol 7, No. 2, Avril 2016.

¹²¹ Boyer, Thierry, La promotion et le soutien de la recherche du CNRIS, pour de meilleurs résultats au profit des personnes et de leurs proches, Vol 6, No 2, Mars 2015.

CONCLUSION

Comme les notions qu'il véhicule, le modèle clinique qui s'est imposé dans le réseau de la réadaptation n'est pas neutre. Il incite les intervenants à délaisser les approches axées sur le qualitatif et l'adaptatif (atténuer les déficits, lever les obstacles environnementaux) pour adopter une posture clinique quantitative (tant de plans d'interventions, tant de « clients », etc.). Faire du chiffre, donner l'impression d'une fausse performance, accélérer le passage des usagers dans les services, semblent être devenus des impératifs des CRDITSA.

Le temps est venu, nous semble-t-il, de redonner au secteur social, et en particulier à celui de la réadaptation, ses titres de noblesse en le libérant de notions étrangères qui pervertissent ses pratiques. C'est à cette tâche que sont conviés les intervenants les plus dévoués dont la conscience rechigne à entériner dans le silence les contradictions du réseau et la pénurie de ressources. Espérons que l'alarme que nous sonnons ait des échos dans tous les milieux concernés par le développement des services aux personnes dont le sort dépend de la détermination et de la volonté d'agir de chacun d'entre nous.

BIBLIOGRAPHIE

Béchar, Marie-Josée et Gilles Roy, *Sondage sur la qualité des services reçus par les usagers du CRDITED de Montréal. Rapport d'enquête déposé au Comité des usagers du CRDITED de Montréal*, 2017.

Bégin, Diane, Claude Belley et Sylvie Dupra « Organisation de la recherche dans le réseau de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement », revue du CNRIS, Vol. 2, No 2. Mars 2011.

Berger, Pierre, *La problématique du plan de service de la personne*, Drummondville, OPHQ, 2003.

Boisvert, Daniel, François Guillemette, *Représentation et satisfaction des personnes présentant une déficience intellectuelle envers l'utilisation des plans de services individualisés, Rapport final 2002*, Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.

Bouchard, Nicole, Jean Proulx et Marie-Josée Vincent, « Résultats de la consultation sur la nouvelle programmation de recherche de l'Institut universitaire en DI et en TED 2014-2019 », revue CNRIS, Vol. 5, No 2, Février 2014.

Boyer, Thierry, « Et si l'on parlait du futur de la recherche en déficience intellectuelle, de son sens et de ses priorités », Vol 7, No. 2, Avril 2016.

Faulkner, Marcel, Claude Béliveau et l'assistance de Gilles Roy, *Un réseau en perte de mission, Les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle*, RPPADIM, Montréal, août 2018.

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, Office des personnes handicapées du Québec, Direction de l'évaluation, de la recherche et des communications.

OPHQ, *À part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous* », 1984.

PROPOSITIONS DE RÉFORMES

1. UN PROCESSUS CLINIQUE MAL EN POINT

1.1. La fonction accès-évaluation-orientation sous contrainte de temps

Redonner à la fonction accès-évaluation-orientation ses lettres de noblesse implique une meilleure formation des intervenants et une attribution de ressources et de temps qui tient compte des exigences de la tâche.

1.2. Conditions d'admission à l'entrée

Comme le processus de production de l'handicap (PPH) encadre cette pratique, il y a lieu de revenir à son sens véritable. Le PPH facilite la prise en compte de l'environnement de la personne, pour mieux intervenir, il ne doit pas servir d'alibi au désengagement des établissements.

1.3. Des plans d'intervention peu explicites

Il est inconcevable que l'on en soit encore à demander que le plan d'intervention individualisé soit rédigé selon les règles de l'art et que l'on y mentionne les objectifs à atteindre, les moyens à prendre, les interventions à mener, la date et les modalités de sa révision. Quand cela est pertinent, son appropriation par le parent est aussi un impératif. Il est aussi important que les intervenants ne succombent pas à la tentation d'étaler les objectifs dans le temps sous le prétexte de faire du chiffre.

1.4. L'épisode de service : une notion qui a perdu son sens premier

Il y a lieu de revenir à la notion première de l'épisode de service, soit celle qui ouvre la porte à l'évaluation du PI et à son ajustement en fonction des résultats obtenus et des difficultés rencontrées. Il faut dégager cette notion du carcan administratif et quantitatif dans lequel elle est cantonnée actuellement. Il faut que cette notion soit perçue comme un retour réflexif sur la pratique et celui de l'ajustement raisonné et créatif des moyens et des interventions.

1.5. Des PSI et des continuums de services toujours en phase d'implantation

Le plan de service individualisé est l'instrument de la planification et de la coordination des services. Il est recommandé par l'OPHQ depuis des années et les chercheurs en préconisent

l'utilisation. On ne peut prétendre établir des passerelles entre les services sans que celles-ci soient planifiées à l'avance, donc inscrites au PSI.

1.6. À la recherche de l'intervenant pivot

Que faire de l'intervenant pivot? Son rôle est-il essentiel? Si oui, qui doit l'assumer? A-t-il lieu de revoir sa mission et de mieux définir son rôle? De quel pouvoir doit-il être doté pour que son rôle ne soit pas virtuel? Doit-on en faire le porteur du PSI? À quelle autorité doit-il rendre compte? Ces questions ont déjà été posées. Mais, les réponses apportées n'ont pas été concluantes.

Serait-ce parce que les établissements ont voulu s'approprier ce rôle, alors que dans les faits ce sont bien souvent les familles qui l'assument?

1.7. Des pratiques contestables : vigie et fermeture de dossiers

La mise en vigie et la fermeture de dossiers n'ont pas leur place dans le domaine de l'adaptation où rien n'est assuré définitivement et où tout est à construire constamment. Elles doivent être bannies pour que l'accompagnement des personnes dans la durée ne soit pas un vain mot.

2. UNE CULTURE ORGANISATIONNELLE À CHANGER

L'expertise ne doit plus servir de justification à la dilution des services, à l'émiettement des interventions, au délestage des responsabilités des établissements vers la première ligne et le secteur communautaire.

Elle ne doit plus avoir pour effet de créer une distance entre les familles et les intervenants et être utilisée pour imposer une décision.

Elle doit être mise au service des usagers et des familles avant toutes autres considérations. Elle doit promouvoir l'idée de placer les personnes au cœur des interventions et des services.

Elle doit valoriser le travail auprès des personnes et amener les intervenants à considérer leur bien-être avant tout.

3. LE COMMISSAIRE AUX PLAINTES ET À LA QUALITÉ DES SERVICES EST-IL INDÉPENDANT?

La neutralité du commissaire aux plaintes et à la qualité des services serait mieux assurée s'il était nommé par une instance autre que celle dont il doit juger les pratiques. Cette instance pourrait être l'OPHQ, le MSSS, ou mieux encore, l'Assemblée nationale comme l'est le Protecteur du citoyen.

4. DES PARTENARIATS À PRÉSERVER EN RECHERCHE ET DÉVELOPPEMENT, MAIS PAS SANS CONDITIONS

Il importe de développer les partenariats de recherche afin d'améliorer la vie quotidienne des personnes et l'expérience des familles avec les établissements. Mais, il faut éviter que les exigences du ministère et les contraintes des établissements pervertissent les outils, les méthodes et les approches que les spécialistes développent.

V. UN INDICE D'EFFICIENCE POUR AMÉLIORER LA PERFORMANCE DES CRDITSA

INTRODUCTION

1. DES CHANGEMENTS DANS LA COMPOSITION DES PERSONNELS DES CRDITSA
2. UN INDICE D'EFFICIENCE CENTRÉ SUR LA FONCTION ADAPTATION
 - 2.1. Différencier l'adaptation des autres fonctions des CRDITSA et les interventions des autres activités des personnels
 - 2.2. Utiliser le calcul des heures de prestation de service pour construire un indice d'efficacité : un exemple
 - 2.3. L'utilité de l'indice d'efficacité

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

PROPOSITIONS DE RÉFORMES

INTRODUCTION

L'évolution des ressources humaines dans les centres de réadaptation a connu une forte professionnalisation durant les deux dernières décennies, alors que les emplois techniques, de soutien, d'encadrement et d'administration sont demeurés relativement stables. En contrepartie, on ne peut pas s'empêcher de constater que les intervenants s'adonnent à de nombreuses tâches, dont des tâches de gestion, en plus des interventions qu'ils effectuent auprès des usagers. D'où cette question : qu'elle est la proportion du temps de travail des intervenants, des éducateurs et des autres professionnels de l'adaptation qui est consacrée respectivement aux tâches administratives, de gestion et d'interventions? Plus globalement, peut-on déterminer quelle est la proportion du temps de travail que les CRDITSA consacrent à leur mission première qui est de dispenser des activités d'adaptation?

Pour répondre à cette question, il faut analyser la répartition des heures de travail consacrées par les employés aux différentes tâches qu'ils effectuent. Par exemple, il importe de différencier le temps alloué à la tenue de réunions, celui dépensé en déplacement d'un lieu d'intervention à un autre, celui consacré à de la formation et à des activités dites périphériques que les intervenants effectuent. Toutes ces tâches représentent un temps de travail qui n'est pas consacré aux interventions auprès des usagers.

Pouvoir différencier les activités des intervenants selon qu'elles relèvent de l'adaptation ou de fonctions périphériques à leur métier nous fournirait une indication de leur bon usage. Bref, une démarche qui viserait à mesurer l'importance de la fonction adaptation dans l'ensemble des opérations des établissements et à calculer le temps de travail qui lui est consacré s'impose. Nous sommes même enclins à penser que l'utilisation d'un tel indicateur d'efficacité et les informations qu'il générerait indiqueraient la voie à suivre

pour améliorer la performance des établissements.¹²² On ne peut pas ignorer un tel impératif quand on connaît l'ampleur des besoins et le nombre de personnes en attente d'un premier service des CRDITSA.

1. DES CHANGEMENTS DANS LA COMPOSITION DES PERSONNELS DES CRDITSA

Marie-Sylvie Le Rouzès¹²³ dans un article publié en 2010 sur l'évolution des ressources humaines dans les centres de réadaptation démontre que les établissements ont connu une forte professionnalisation et spécialisation de leurs personnels durant la période comprise entre 1994 et 2009. Par exemple, le personnel clinique a gagné plus de 1,100 postes durant cette période, soit une hausse de 24 %, le nombre d'éducateurs spécialisés est passé de 1,846 à 2,754 et celui des professionnels de 334 à 778.

Le secteur de l'hébergement est un bel exemple des mutations des catégories de personnels que les établissements ont effectuées. Globalement, le personnel affecté à l'hébergement est passé de 1,907 employés à 1,483 entre les années 1994 et 2009. Cette réduction est principalement due à la diminution du nombre de préposés affectés à l'hébergement qui est passé de 1,034 à 300, alors que le nombre d'intervenants dont les fonctions comportent des activités d'adaptation a doublé.

Toujours dans le même article, Marie-Sylvie Le Rouzès note que le nombre d'employés affectés aux fonctions techniques, de soutien, d'encadrement et d'administration s'est maintenu autour de 1,500 employés pendant la période considérée, mais que leur proportion au sein des établissements est passée de 25,2 % à 20,6 %. L'augmentation du personnel clinique et la diminution du personnel de soutien expliquent évidemment la baisse de cette proportion.

Au-delà des changements dans la composition des personnels des établissements, nous croyons essentiel de questionner la nature réelle des tâches effectuées par ces employés. Autrement dit, si le nombre de postes techniques, de soutien, d'encadrement et d'administration demeure relativement stable dans le temps en dépit de la hausse des autres catégories

Si le nombre de postes techniques, d'encadrement et d'administration demeure relativement stable en dépit de la hausse des autres catégories d'emplois, n'est-ce pas parce qu'une bonne partie des tâches de gestion et de soutien technique est effectuée par l'ensemble des employés?

¹²² Nous nous sommes déjà livrés à un tel exercice il y a une quinzaine d'années dans « *Pour une évaluation des interventions d'adaptation* », Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, février 2004.

¹²³ Marie-Sylvie Le Rouzès, Les ressources humaines en centres de réadaptation : évolution et spécialisation, Revue de CNRIS, Vol. 2, No 1, Novembre 2010.

d'emplois, n'est-ce pas parce qu'une bonne partie des tâches de gestion et de soutien technique est effectuée par l'ensemble des employés?

2. UN INDICE D'EFFICIENCE CENTRÉ SUR LA FONCTION ADAPTATION

Il est fréquent d'entendre les intervenants affirmer qu'ils passent plus de temps à remplir de la paperasse qu'à servir les usagers. Il suffit de voir les heures de travail qu'ils passent devant leur ordinateur et de celles qu'ils consacrent à remplir différents formulaires, dont le fameux SIPAD dont on dit qu'il est énergivore, pour comprendre que la gestion n'est plus réservée à la seule catégorie des gestionnaires en titre. Au contraire, elle a envahi tous les paliers des établissements et aspire une bonne partie des énergies de toutes les catégories de personnels.

En conséquence, il y a lieu de s'interroger sur l'usage que les établissements font des ressources humaines qui sont mises à leur disposition. Sont-elles employées à bon escient ou assistons-nous à leur détournement vers des activités périphériques dont la croissance prive les usagers d'un temps de travail qui devrait leur être consacré? Répondre à cette question exige de calculer les heures de travail que les intervenants consacrent aux différentes tâches qu'ils assument. Cette opération devrait nous donner un excellent indicateur de leur efficacité et, par voie de conséquence, aiderait à comprendre la faible efficacité des établissements.¹²⁴

2.1. Différencier l'adaptation des autres fonctions des CRDITSA et les interventions des autres activités des personnels

Le premier défi que présente la construction d'un tel indice est de démêler les activités ou les opérations qui relèvent de l'adaptation de celles qui relèvent des autres fonctions de l'établissement. Il faut donc dans un premier temps exclure les opérations liées au soutien technique et celles liées à la gestion des ressources humaines et financières. Il faut aussi soustraire les activités périphériques qui ne sont pas associées directement aux interventions comme le temps consacré à la formation et au déplacement des intervenants.

Tentons d'éclairer ce point par un exemple. On convient que les services résidentiels ont pour objectifs de répondre à trois types de besoins : fournir un milieu de vie convenable, assister les personnes dans leurs activités courantes et les soutenir dans leurs efforts d'intégration à la communauté environnante. Le premier objectif ne relève pas du domaine

¹²⁴ Il y a lieu d'établir ici une distinction entre efficacité et efficacie et de ne pas confondre les deux termes. L'efficacie est relative aux résultats d'une action, d'une activité, d'une opération, d'un facteur de production. C'est la capacité d'une personne ou d'une organisation à produire le maximum de résultats avec le minimum d'effort, ou de dépense. L'efficacité se situe en amont. Améliorer l'efficacité d'une organisation consiste à optimiser l'utilisation des ressources pour obtenir un meilleur résultat.

de l'adaptation. Au contraire, l'aide aux activités de la vie quotidienne qui vise le développement des habiletés requises à la satisfaction des besoins de base (se nourrir, se laver, se vêtir, entretenir un logement, etc.) relève de l'adaptation. De même, les actions visant à développer les capacités nécessaires à la gestion des avoirs (biens, argent, etc.) de la personne et celles favorisant son accès à des activités de loisirs, par exemple, relèvent aussi de l'adaptation. Il en est de même encore des actions prises pour favoriser son intégration sociale. Par contre, regarder une joute de hockey à la télévision avec une personne ne constitue pas une intervention d'adaptation, même si cette activité est appréciée par la personne. En conséquence, cerner les interventions d'adaptation en milieu résidentiel consiste en un premier temps à éliminer toutes les actions qui ne relèvent pas de ce champ de pratique pour se limiter aux seules interventions pertinentes. À cet égard, l'existence de PI rédigés selon les règles de l'art est un atout majeur puisqu'ils devraient décrire les objectifs fixés et les interventions prévues pour les atteindre.

2.2. Utiliser le calcul des heures de prestation de service pour construire un indice d'efficience : un exemple

Même si les heures de prestation de service (HPS) pose des problèmes d'interprétation en raison des différents scénarios d'interventions qu'elles englobent¹²⁵, y recourir peut être utile. En effet, il semble qu'il soit possible de distinguer les heures de prestation selon qu'elles sont consacrées aux services directs à la personne, aux services indirects et aux activités périphériques.¹²⁶ C'est précisément à cet exercice que s'est livrée Marie-Sylvie Le Rouzès dans un article publié récemment sur le service d'accueil, d'évaluation et d'orientation des centres de réadaptation.¹²⁷ Rappelons que ce service a pour fonction de

¹²⁵ Par exemple, une heure de présence d'un intervenant peut aussi bien dire qu'il a effectué une intervention d'une heure auprès d'une personne, ou qu'il a été présent à une activité effectuée par une dizaine de personnes.

¹²⁶ Les CRDITSA établissent ces distinctions auxquelles ils associent un certain nombre de codes. Ainsi, les interventions réalisées auprès de l'usager, de sa famille ou encore de son représentant légal comportent 5 codes. Le temps consacré à la réalisation d'activités pour un usager identifiable, mais qui est absent au moment de la réalisation de l'intervention comporte 6 codes. Les heures de travail consacrées à des actes, actions et travaux réalisés lors d'activités professionnelles, mais qui ne sont pas associés à un usager identifiable comportent 4 codes. De plus, chacun de ces codes regroupe plusieurs actions spécifiques. Par exemple le code 110 associé aux interventions réalisées auprès de l'usager regroupe les champs d'actions suivants : communication téléphonique avec les parents, rencontre avec les parents, rencontre PI/PSI, développement des compétences parentales, supervision, soutien dans l'intervention, observation et collectes de données, évaluation des acquis, etc. Bref, on trouve là l'infrastructure comptable nécessaire au calcul d'un indice d'efficience comme celui que nous proposons dans ce chapitre.

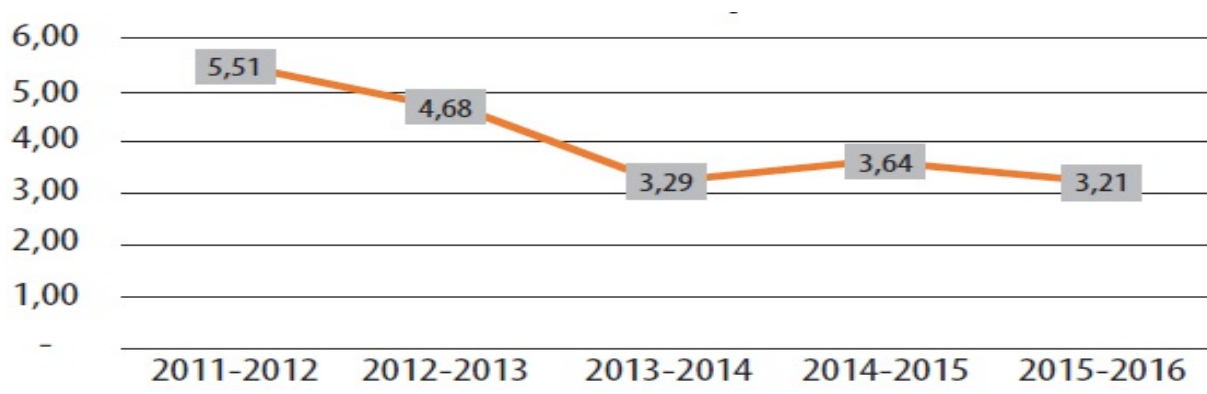
¹²⁷ Marie-Sylvie, Le Rouzès, « Les services d'accueil, d'évaluation et d'orientation des centres de réadaptation : la porte d'entrée vers les services de deuxième ligne », Revue CNRIS, Vol. 8, No 2, Mars 2017.

statuer sur l'admissibilité d'une demande de service et d'en déterminer le niveau de priorité.

L'auteur distingue les services directs, indirects et les activités périphériques en précisant que les premiers sont dispensés en présence de la personne concernée ou d'un membre de sa famille, alors que les seconds sont des activités effectuées sans la présence de la personne, mais qui sont nécessaires à l'acheminement de sa demande. La rédaction du plan d'intervention est un exemple de service direct, alors que le déplacement de l'intervenant pour rencontrer un usager ou sa famille est un service indirect. Les activités périphériques consistent en des tâches de gestion (secrétariat, compilation de données administratives), d'encadrement et de supervision du personnel, de réunions, de consultations et de déplacements. Ces activités ne sont pas reliées directement aux demandes de services.

Or, les heures de travail requises pour exécuter les tâches périphériques sont comptabilisées comme celles qui sont consacrées aux services directs et indirects. L'analyse des deux catégories d'heures démontre qu'au cours de la période entre 2011-2012 et 2015-2016, les employés ont consenti un peu plus de trois heures de travail pour rendre une heure de service direct et indirect. Ce ratio de 1/3 se traduit par un indice d'efficacité de 25%, c'est-à-dire que sur quatre heures de travail fournies par le service, une est consacrée aux services directs et indirects.¹²⁸ Le graphique 1 tiré de l'article de l'auteur illustre l'évolution de ces deux catégories d'heures travaillées pour la période considérée.

Graphique 1
Évolution des deux catégories d'heures travaillées entre 2011-2012 et 2015-2016.



¹²⁸ Il est possible de traduire ce ratio de 25% en un indice d'efficacité financière. Considérons par exemple un établissement qui aurait un budget de 40 millions \$ dont les trois-quarts (\$30M) seraient consacrés à la masse salariale. Il en résulte que \$7.5 M seulement seraient alloués aux services directs et indirects et que les autres \$22.5 M couvriraient les coûts des activités périphériques. L'indice d'efficacité de l'établissement est donc de 25% s'il est calculé sur la masse salariale et de 18.75% s'il est appliqué au budget global de l'établissement.

2.3. L'utilité de l'indice d'efficience

L'indice d'efficience que nous venons d'établir ne signifie pas que les employés travaillent peu ou qu'ils ne se dévouent pas à leur tâche. Il indique tout simplement qu'ils sont sollicités par un ensemble de tâches qui mobilisent leur énergie et auxquelles ils consacrent des heures de travail qui seraient possiblement mieux utilisées si elles étaient employées à leur tâche principale.

Son importance tient surtout au fait qu'il laisse voir une marge de manœuvre qui est loin d'être négligeable. Par exemple, on pourrait envisager de réduire de moitié les trois heures de travail consacrées aux tâches périphériques¹²⁹ et de transférer aux services directs et indirects l'heure et demie de travail récupérée. Cela donnerait un ratio de deux heures et demie de travail consacrées aux services directs et indirects pour une heure et demie de travail consacrée aux tâches périphériques. Conséquemment à ce déplacement des heures de travail, on pourrait s'attendre à une hausse correspondante de la performance du service.

On voit facilement l'avantage que cet indice d'efficience comporte et les actions qui pourraient être prises pour améliorer l'efficacité générale des établissements. Pour des établissements dont l'accès aux services est compromis par le manque de financement et de ressources, un tel indicateur ouvre la voie à une meilleure utilisation du temps de travail des intervenants. Son utilisation pourrait certainement réduire le temps d'attente des personnes dont l'état requiert un service, voire même de répondre à tous les besoins des personnes en attente. Son avantage est d'autant plus intéressant que l'infrastructure comptable nécessaire à son calcul est déjà en place.

Le recours à un tel indicateur d'efficience ouvre la voie à une meilleure utilisation du temps de travail des intervenants. Il pourrait réduire de manière significative l'attente des personnes, voire même répondre à tous leurs besoins.

CONCLUSION

Nous sommes convaincus que l'utilisation d'un indice d'efficience tel que nous venons de le définir serait d'une grande utilité pour les établissements et le MSSS à la condition qu'il soit construit en ciblant le cœur de la mission des établissements et du réseau. Pour ce faire, il importe de distinguer les différentes fonctions des établissements (gestion, soutien, adaptation, et autres) et de démêler leurs opérations selon qu'elles relèvent de l'adaptation

¹²⁹ Le graphique 1 montre qu'une réduction d'une ampleur comparable a déjà été consentie durant les années couvertes par l'analyse de Marie-Sylvie Le Rouzès en passant de 5.51 à 3.21 heures travaillées pour chaque heure de service direct et indirect.

ou des activités périphériques, comme nous avons tenté de le démontrer ici. Si ces conditions sont remplies, il ne manquera pas de faire valoir ses avantages.

Son premier avantage est d'indiquer aux établissements les marges de manœuvre possibles s'ils souhaitent améliorer leur efficacité. Mais traduire cet avantage en résultat implique que les établissements soient prêts à revoir leur fonctionnement et à épargner du temps de travail qui est actuellement consacré à des tâches dont la pertinence est à justifier. Son deuxième avantage est de pouvoir comparer les services du point de vue de leur efficience et d'identifier ceux qui pourraient servir d'exemples. À un niveau supérieur, si le MSSS se l'approprie et décide de l'opérationnaliser, il pourrait constituer une base de données à laquelle les établissements pourraient se référer pour améliorer leur performance.

BIBLIOGRAPHIE

Faulkner, Marcel, *Pour une évaluation des interventions d'adaptation* », Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, février 2004.

Le Rouzès, Marie-Sylvie, Les ressources humaines en centres de réadaptation : évolution et spécialisation, Revue de CNRIS, Vol. 2, No 1, Novembre 2010.

Le Rouzès, Marie-Sylvie, « Les services d'accueil, d'évaluation et d'orientation des centres de réadaptation : la porte d'entrée vers les services de deuxième ligne », Revue CNRIS, Vol. 8, No 2, Mars 2017.

PROPOSITIONS DE RÉFORMES

ÉTABLIR UN INDICE D'EFFICIENCE DES SERVICES DES CRDITSA

Que le MSSS instaure un indice d'efficience des ressources humaines des établissements, particulièrement des intervenants :

- **en instaurant une procédure de reddition de compte qui différencie les services directs, les services indirects et les activités périphériques.**
- **en comptabilisant les heures de travail consacrées à ces trois catégories de services.**
- **en établissant un premier ratio entre les heures de travail consacrées aux services directs et indirects et celles consacrées aux activités périphériques.**
- **en déterminant l'indice d'efficience par le rapport du nombre des heures de travail consacrées aux services directs et indirects sur l'ensemble des heures de travail fournies par l'unité de service concernée.**

EN GUISE DE CONCLUSION : UN APPEL À REFONDER UN RÉSEAU

L'incapacité des CRDITSA à répondre aux besoins des personnes qui présentent une déficience intellectuelle date de plusieurs années et la détérioration de leurs services a été trop souvent constatée. Nous l'avons nous-mêmes affirmé : il y a péril en la demeure et les CRDITSA sont en perte de mission, alors que les familles frappent à leurs portes et que les besoins sont immenses.

C'est la raison pour laquelle les services privés et communautaires prennent la relève, souvent avec la complicité et le soutien financier des établissements publics. Cela n'est pas sans présenter de nombreux risques dont celui d'encourager l'État à se désengager davantage des services qu'il a l'obligation de dispenser. C'est sans compter qu'en ce qui concerne les services communautaires, les usagers pénètrent dans une zone de non droits, d'où notre proposition de mettre fin au transfert des services publics vers les ressources communautaires.

Il faut bien reconnaître que le dévouement et l'empathie des personnes qui œuvrent dans le secteur communautaire, quoique fort louables, ne pourront jamais assurer la pérennité des services que les personnes requièrent. Autrement dit, il n'y a que les établissements publics qui puissent répondre adéquatement aux besoins des personnes que nous représentons, et sans la prise en charge des services d'adaptation et de réadaptation par l'État, ils ne pourront pas être accessibles à tous.

L'accès universel et gratuit aux services est un principe fondamental de l'État-social qu'il faut préserver. L'affaiblir par une offre de services parallèle équivaut à instaurer un système à deux vitesses. C'est aussi prendre le risque de revenir aux disparités de traitement que le Québec a connues avant l'instauration des services publics.

À l'encontre de la détérioration des services que nous avons amplement documentée et pour éviter un système à deux vitesses comme il semble s'installer présentement, nous devons reprendre l'initiative de la revendication, si nous voulons éviter le pire. Mais ce chemin est parsemé d'embûches et plusieurs défis sont à relever.

On sait maintenant que les commissions parlementaires et les tables de concertation ont montré leurs limites. Il nous appartient dès lors de choisir le terrain de nos revendications. Par dessus tout, nous devons nous doter d'une plateforme de revendications qui fasse consensus. C'est précisément à cette tâche que ce document s'est employé. Non pour dicter à quiconque ce que devrait comporter une offre de services de qualité, mais pour nourrir la

réflexion de tous ceux qui souhaitent refonder un réseau de services qui puisse répondre adéquatement aux besoins des personnes que nous représentons.

Il faut aussi abandonner l'attitude attentiste dans laquelle trop de groupes se cantonnent actuellement. Au contraire, il est de notre devoir de convaincre les associations et leurs membres que l'action est possible, et que s'il faut porter nos revendications sur la place publique, il ne faudra pas hésiter à le faire.

Le chemin de la revendication n'est pas une voie facile. Il faut éviter l'improvisation et la dispersion des forces. Contre un système dont la fermeture et l'inertie ont toujours été les meilleures armes, il faut planifier une stratégie qui puisse mobiliser le plus grand nombre.

Certains suggèrent déjà que la tenue d'états généraux sur la déficience intellectuelle pourrait constituer une étape mobilisatrice. Il pourrait en résulter un cahier de revendications et une nouvelle vision des services aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

REFONDER LES SERVICES AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

SYNTHÈSE DES RÉFORMES PROPOSÉES

SYNTHÈSE DES RÉFORMES PROPOSÉES

RESPECTER LES LOIS ET LES POLITIQUES GOUVERNEMENTALES

QUE LA LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX SOIT APPLIQUÉE DANS SON INTÉGRALITÉ

QUE LA LOI ASSURANT L'EXERCICE DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES EN VUE DE LEUR INTÉGRATION SCOLAIRE, PROFESSIONNELLE ET SOCIALE SOIT RESPECTÉE

QUE LES POLITIQUES ADOPTÉES PAR LE GOUVERNEMENT DU QUÉBEC EN FAVEUR DES PERSONNES QUI ONT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SOIENT ACTUALISÉES, APPLIQUÉES ET RESPECTÉES

APPLIQUER LES VALEURS FONDATRICES DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

QUE LES VALEURS INHÉRENTES AUX LÉGISLATIONS ET AUX POLITIQUES PERTINENTES SOIENT LES FONDEMENTS DE L'ORGANISATION DES SERVICES TOUT EN RECONNAISSANT LA PLÉNITUDE DE LEUR SIGNIFICATION

Dans le secteur des services de santé et des services sociaux, les lois et les politiques sont riches de déclarations de principes et d'énoncés de valeurs inspirantes auxquelles il est facile d'adhérer. Elles doivent être réactualisées dans une nouvelle offre de services où elles prendront tout leur sens.

QUE LES VALEURS D'UNIVERSALITÉ, D'ACCESSIBILITÉ ET DE GRATUITÉ SOIENT LES FONDEMENTS DE L'OFFRE DE SERVICES

Les services doivent être offerts de façon équitable, c'est-à-dire sans distinctions de races, de religions, de sexes, etc.

AFFIRMER LE RÔLE CENTRAL DE L'ÉTAT DANS LA DÉFINITION ET LA PRESTATION DES SERVICES

Poser l'universalité, l'accessibilité et la gratuité des services comme devant être les fondements du système de santé et des services sociaux, c'est aussi affirmer le rôle central que doit jouer l'État dans, non seulement la définition et la coordination des services, mais également dans leur prestation. La préservation, et même le développement d'un réseau de services publics fort et efficace doivent être une priorité pour tous.

RESTRUCTURER LES CRDITSA

REVENIR À DES TERRITOIRES DE DESSERTE QUI ONT DU SENS SOCIALEMENT ET OFFRIR DES SERVICES AU PLUS PRÈS DES BESOINS

- Offrir des services de proximité, c'est pouvoir miser sur les ressources locales et participer au développement d'un milieu.
- Les territoires des CRDITSA doivent correspondre à des secteurs géographiques socialement et culturellement significatifs.
- Ils doivent aussi refléter les principes culturels et organisationnels à la base de la configuration du réseau.
- L'approche populationnelle rappelle à juste titre la responsabilité des établissements à l'égard des besoins de la population, tandis que les notions d'inclusion sociale et de participation citoyenne indiquent la voie à suivre.
- Plus le milieu est riche d'interconnexions entre ses diverses composantes, plus l'intégration sociale des personnes est facile.

À MONTRÉAL : SCINDER LE CRDITSA DU CENTRE-SUD ET REVENIR À CINQ CRDITSA

Scinder le CRDITSA de Montréal en trois entités assurerait aux nouveaux établissements créés la flexibilité nécessaire pour s'adapter aux caractéristiques de leur zone respective de desserte et aux besoins particuliers de leur population.

Il permettrait aussi aux établissements d'être plus efficaces en matière d'accessibilité, d'offrir une gamme de services variés, d'opérer à une échelle humaine, tout en répondant aux principes de l'approche populationnelle et de la hiérarchisation des services.

DÉMOCRATISER LES STRUCTURES DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

- Il faut restaurer le dialogue social sur les questions de santé et les problématiques sociales en créant de nouvelles instances de consultation et de concertation aux différents échelons du système de santé.
- Des canaux de communication doivent être établis pour que la voix citoyenne puisse se faire entendre de manière efficace.
- Les associations de parents et les groupes communautaires ont un rôle important à jouer.
- Il faut aussi que la voix des personnes handicapées et de leurs familles puisse être entendue.

Au niveau national, il faut combler le vide qui s'est établi autour du ministère et créer des instances de concertation capables de prendre le pouls des besoins, de dégager des consensus nationaux et de jeter les jalons de politiques à convenir avec le ministère.

Au plan régional, des tables de concertation territoriales regroupant les acteurs intéressés pourraient dresser un portrait pertinent des situations locales, tracer les grandes

orientations à privilégier et suggérer les mesures les plus appropriées pour améliorer le bien-être des populations et la performance du système.

Au niveau local, il faut rétablir les conseils d'administration des établissements que la loi 10 a supprimés.

Il faut aussi que la reddition de compte soit centrée sur la mission des établissements et leurs priorités, plutôt que d'obéir à des consignes ministérielles applicables « mur à mur », sans considérations pour les spécificités régionales et locales.

ASSURER L'INDÉPENDANCE DU COMMISSAIRE AUX PLAINTES ET À LA QUALITÉ DES SERVICES

La neutralité du commissaire aux plaintes et à la qualité des services serait mieux assurée s'il était nommé par une instance autre que celle dont il doit juger les pratiques. Cette instance pourrait être l'OPHQ, le MSSS, ou mieux encore, l'Assemblée nationale comme pour le Protecteur du citoyen.

PRÉSERVER LES PARTENARIATS EN RECHERCHE ET DÉVELOPPEMENT

Il importe de développer des partenariats en matière de recherche afin d'améliorer la vie quotidienne des personnes et l'expérience des familles avec les établissements. Mais, il faut éviter que les exigences du ministère et les contraintes des établissements pervertissent les outils, les méthodes et les approches que les spécialistes développent.

MIEUX FINANCER LES SERVICES ET ÉTABLIR UN INDICE D'EFFICIENCE DES CRDITSA

ASSURER LA PÉRENNITÉ DES SERVICES SPÉCIALISÉS PAR UN FINANCEMENT PROTÉGÉ

- Protéger l'enveloppe budgétaire dédiée au programme-service DITSA sans permutation possible avec un autre programme-service des CISSS et des CIUSSS

ÉLIMINER L'ATTENTE DE SERVICES

- Répondre aux besoins de toutes les personnes en attente de services en injectant les sommes nécessaires.

ÉTABLIR UN INDICE D'EFFICIENCE DES SERVICES DES CRDITSA

- En instaurant une procédure de reddition de compte qui différencie les services directs, les services indirects et les activités périphériques.
- En comptabilisant les heures de travail consacrées à ces trois catégories de services

- En établissant un premier ratio entre les heures de travail consacrées aux services directs et indirects et celles consacrées aux activités périphériques.
- En déterminant l'indice d'efficacité par le rapport du nombre des heures de travail consacrées aux services directs et indirects sur l'ensemble des heures de travail fournies par l'unité de service concernée.

ADAPTER LES SERVICES AUX BESOINS DES PERSONNES

QUE LE RESPECT DE LA DIFFÉRENCE, DE L'AUTONOMIE DE LA PERSONNE, DE LA LIBERTÉ DE CHOISIR, ET DU POUVOIR DE DÉCISION GUIDE LA PRESTATION DES SERVICES TOUT EN RESPECTANT LE CARACTÈRE UNIQUE DE LA PERSONNE, SES DROITS INDIVIDUELS, ET SA PRÉSUMPTION DE COMPÉTENCES.

CONFIER LA PROCÉDURE DE L'ACCÈS ET DE L'ÉVALUATION DES BESOINS À UN COMITÉ COMPOSÉ D'EXPERTS DES TROIS NIVEAUX DE SERVICES

OFFRIR UNE GAMME DE SERVICES ADAPTÉS AUX BESOINS PARTICULIERS DES ENFANTS

RENDRE DISPONIBLE UN SERVICE DE STIMULATION PRÉCOCE EN CENTRE DE JOUR

- Qui offrirait une intensité de service en fonction des besoins de l'enfant
- Dont les horaires seraient variables en fonction de la disponibilité des parents

OFFRIR DES SERVICES RÉSIDENTIELS :

- Choisir des milieux de vie convenables
- Assurer une présence stable et continue
- Soutenir la personne dans ses activités de la vie courante et lors d'apprentissages particuliers
- Fournir l'assistance nécessaire à l'intégration sociale de la personne
- Mettre en œuvre un mécanisme de contrôle de la qualité
- Doter les ressources d'un code d'éthique préconisant les meilleures façons d'agir avec les personnes

OFFRIR DES SERVICES SOCIOPROFESSIONNELS :

- Évaluer les besoins des bénéficiaires et des employeurs périodiquement
- Fournir aux bénéficiaires et aux employeurs le soutien qu'ils requièrent
- Planifier le déplacement d'une occupation à l'autre afin d'éviter qu'une personne soit sans service
- Assurer la coordination et la complémentarité des actions et services entre Emploi-Québec et le programme de Solidarité Sociale

ACTIVITÉS DE JOUR :

- Demander au MSSS de revoir sa position sur le transfert des activités de jour au secteur communautaire et de la première ligne
- Définir des critères de qualité spécifiques à ces activités
- Encourager les participants par une contribution financière

COMPLÉMENTARITÉ ET CONTINUITÉ DES SERVICES

- Privilégier le PSI comme instrument de la coordination des services
- Encourager l'appropriation du PSI par les intervenants et son usage par les établissements
- Aménager à l'avance les passerelles entre les services

REVOIR CERTAINES PRATIQUES ORGANISATIONNELLES**1. Ne pas utiliser à contre escient le PPH en ajoutant des conditions à l'admission des usagers**

Il faut revenir au sens véritable du PPH qui prend en compte l'environnement de la personne pour mieux intervenir. Il ne doit pas servir d'alibi au désengagement des établissements.

2. Rédiger des plans d'intervention selon les règles reconnues

Il est inconcevable qu'on en soit encore à demander que le plan d'intervention individualisé soit rédigé selon les règles de l'art et que l'on puisse y voir énoncés clairement les objectifs à atteindre, les moyens à prendre, les interventions à mener, la date et les modalités de sa révision.

Quand cela est pertinent, son appropriation par le parent est aussi un impératif.

Il est aussi important que les intervenants ne succombent pas à la tentation d'étaler les objectifs dans le temps sous le prétexte de faire du chiffre.

3. Revenir à la notion première de l'épisode de service

Il faut revenir à la notion première de l'épisode de service, soit celle qui ouvre la porte à l'évaluation du PI et à son ajustement en fonction des résultats obtenus et des difficultés rencontrées.

On doit dégager cette notion du carcan administratif et quantitatif dans lequel on la cantonne actuellement.

Il faut lui rendre sa dimension qualitative, soit celle d'un retour réflexif sur la pratique et de celui de l'ajustement raisonné et créatif des moyens et des interventions.

4. Établir des passerelles entre les services et les spécifier au PSI.

Le plan de service individualisé est l'instrument de la planification et de la coordination des services. Il est recommandé par l'OPHQ depuis des années et les chercheurs en préconisent l'utilisation.

Il faut donc que les passerelles entre les services soient établies pour qu'elles soient inscrites au PSI.

5. Revoir le rôle de l'intervenant pivot

Beaucoup a été écrit sur le rôle de l'intervenant pivot, mais sa fonction demeure nébuleuse. Qui doit l'assumer? De quel pouvoir doit-il être doté? Doit-on en faire le porteur du PSI? À quelle autorité doit-il rendre compte? Toutes ces questions ont déjà été posées. Mais, visiblement, les réponses apportées n'ont pas été concluantes. C'est peut-être parce que les établissements ont voulu s'approprier ce rôle, alors que dans les faits ce sont bien souvent les familles qui l'assument.

6. Abandonner les pratiques de mise en vigie et de fermeture de dossiers

La mise en vigie et la fermeture de dossiers n'ont pas leur place dans le domaine de l'adaptation où rien n'est assuré définitivement et où tout est à construire constamment. Elles devraient donc être bannies pour que l'accompagnement des personnes dans la durée ne soit pas un vain mot.

7. Redéfinir l'expertise organisationnelle

L'expertise ne doit plus servir de justification à la dilution des services, à l'émiettement des interventions, au délestage des responsabilités des établissements vers la première ligne et le secteur communautaire.

Elle ne doit plus avoir pour effet de créer une distance entre les familles et les intervenants, ni être utilisée pour imposer une décision.

Elle doit être mise au service des usagers et des familles avant toutes autres considérations. Elle doit promouvoir l'idée de placer la personne au cœur des interventions et des services. Elle doit valoriser le travail auprès de la personne et amener les intervenants à considérer son bien-être avant tout.

LIMITER L'OFFRE DE SERVICES PRIVÉS

Le jeu de l'offre et de la demande ne s'applique pas dans le domaine des services sociaux en raison du manque d'information des personnes qui ont besoin de ces services.

Le demandeur n'a jamais la certitude que le service qu'il obtient est celui qui est approprié à sa situation.

Magasiner un service est difficile et dispendieux en temps et en énergie,

L'offre de services privés instaure un régime à deux vitesses avec toutes les inégalités de traitement que cela engendre.

FREINER LE DÉSISTEMENT DE L'ÉTAT ET S'OPPOSER AU TRANSFERT DES RESPONSABILITÉS DES ÉTABLISSEMENTS AUX GROUPES COMMUNAUTAIRES

L'offre de services communautaires n'est pas neutre socialement et politiquement. En acceptant les mandats que les établissements publics confient aux groupes communautaires, ou en décidant eux-mêmes de dispenser des services qui devraient l'être par le secteur public, ils encouragent indirectement, et peut-être bien involontairement, l'État à réduire ses services.

Cette tendance est d'autant plus dangereuse que les groupes communautaires ne peuvent ni répondre à tous les besoins des personnes vulnérables, ni prendrent en charge de façon permanente l'ensemble de leur problématique.

S'il y a une limite à offrir des services qui dépassent les capacités de ces groupes, il y a aussi quelque chose de déraisonnable à exiger des familles qu'elles magasinent des services dont la pérennité n'est pas assurée.

De plus, l'émiettement des services et l'autonomie dont ces groupes se réclament rendent quasi impossible le contrôle de la qualité des services qu'ils offrent.

Il appartient plutôt à ces groupes de confronter l'État et de le sommer d'assumer ses responsabilités.

CRÉER UN MÉCANISME DE VÉRIFICATION DE LA QUALITÉ DES SERVICES OFFERTS PAR LE SECTEUR COMMUNAUTAIRE

Considérant l'importance que les services communautaires ont prise, un mécanisme de validation de leur qualité s'impose. Il devrait être semblable à celui que l'on souhaite appliquer aux services résidentiels.

La création d'un tel mécanisme est d'autant plus urgente que les services communautaires constituent actuellement une zone de non droits pour leurs bénéficiaires.

RECENTRER LES GROUPES COMMUNAUTAIRES SUR LEURS FONCTIONS ESSENTIELLES

Les groupes communautaires et les associations de parents doivent résister à la tentation de se transformer en simples prestataires de services sous la pression de la demande et du désistement des établissements. Il leur appartient de renouer avec leur mission fondamentale et d'assumer leurs responsabilités premières.

- **Accueil, orientation et assistance**

La fonction d'accueil est déterminante et sa qualité façonnera l'attitude future des parents et des familles à l'égard de la différence. Elle devrait être disponible en tout temps, particulièrement au moment où est envisagée une nouvelle offre de service. Et pourquoi ne pas accompagner les familles lors des rencontres préliminaires à la rédaction du PI et de sa présentation aux familles?

- **Vigilance et contrôle de la qualité**

Il appartient aux organismes communautaires de veiller à ce que la qualité des services dispensés sur leur territoire soit au rendez-vous, même si cette fonction de vigilance pose de nombreux défis.

- **Élaborer des projets novateurs**

Une des raisons les plus importantes d'investir le champ social est de faire émerger des besoins que le système public ne parviendra jamais à anticiper en raison de sa lourdeur organisationnelle et de son caractère bureaucratique. En conséquence, il revient au secteur communautaire de s'approprier concrètement les problématiques que vivent les familles et d'explorer avec elles de nouvelles avenues pour les atténuer. Il ne s'agit pas ici de doubler ou d'offrir des services complémentaires à ceux du secteur public, mais d'innover et d'expérimenter de nouveaux services et de nouvelles activités que le secteur public peut difficilement explorer.

- **Investir le champ de la promotion et de la défense des droits**

Revenir aux sources de l'action communautaire implique de renouer avec la promotion des intérêts et la défense des droits et reprendre le collier de la revendication. Le milieu communautaire ne doit pas accepter de cautionner un système qui abandonne sa mission et servir d'alibi au désistement de l'État en dispensant des services qu'il devrait assumer. Il doit plutôt le confronter et le sommer d'assumer ses responsabilités.

TABLE DES MATIÈRES

DÉDICACE
REMERCIEMENT
INTRODUCTION

PREMIÈRE PARTIE : L'ENVIRONNEMENT DES SERVICES AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

I.	L'INTÉGRATION SOCIALE DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : LOIS, POLITIQUES ET MISES EN ŒUVRE DIFFICILES, UN BILAN SOMMAIRE DES ANNÉES 1960-2019	
	INTRODUCTION	11
1.	DES LOIS AVANT-GARDISTES	12
2.	DES POLITIQUES AMBITIEUSES	16
3.	LA PROMESSE D'UN RÉSEAU DE SERVICES INTÉGRÉS	21
4.	LES GRANDS CHAMBARDEMENTS DE LA LOI 10	23
5.	BILAN SOMMAIRE DES DERNIÈRES DÉCENNIES : DES RÉSULTATS GLOBALEMENT POSITIFS, MAIS DES LACUNES ÉVIDENTES	27
	CONCLUSION	36
	BIBLIOGRAPHIE	36
	PROPOSITIONS DE RÉFORMES	38
II.	LES CRITIQUES DE L'ÉTAT-PROVIDENCE ET LE DÉVELOPPEMENT DES SERVICES PRIVÉS	
	INTRODUCTION	39
1.	LES CRITIQUES À L'ENCONTRE DE L'ÉTAT-PROVIDENCE	40
2.	LE NÉOLIBÉRALISME ET L'AUTONOMIE DES INDIVIDUS	41
3.	LE CLIENTÉLISME EN POLITIQUE ET LES TRANSFERTS DE REVENUS AUX PERSONNES	42
4.	LES TRANSFERTS DE REVENUS AUX PERSONNES	44
5.	LE DÉVELOPPEMENT DES SERVICES PRIVÉS	46
	CONCLUSION	51
	BIBLIOGRAPHIE	52
	PROPOSITIONS DE RÉFORMES	53
III.	LA FRAGILITÉ ET LES CONTRADICTIONS DU SECTEUR COMMUNAUTAIRE	
	INTRODUCTION	54
1.	LA COMPLEXITÉ DE LA DYNAMIQUE COMMUNAUTAIRE	56
2.	LA POLITIQUE DE RECONNAISSANCE ET DE SOUTIEN DE L'ACTION COMMUNAUTAIRE	57
3.	LE MAILLON FAIBLE DU SECTEUR COMMUNAUTAIRE : LA PROMOTION DES INTÉRÊTS ET LA DÉFENSE DES DROITS	59
4.	UNE SOCIALISATION DES SERVICES À MI-CHEMIN ENTRE LES SECTEURS PRIVÉ ET PUBLIC	61
5.	LES AMBIGUÏTÉS DES SERVICES COMMUNAUTAIRES	63
6.	QUELQUES PROPOSITIONS À DISCUTER	68
7.	RECENTRER LES GROUPES COMMUNAUTAIRES SUR LEURS FONCTIONS ESSENTIELLES	69

CONCLUSION	72
BIBLIOGRAPHIE	73
PROPOSITIONS DE RÉFORMES	74

DEUXIÈME PARTIE : DES SERVICES ADAPTÉS AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

I.	DES VALEURS ET DES PRINCIPES À RÉAFFIRMER	
	INTRODUCTION	77
1.	DIVERSITÉ, ÉVOLUTION ET HIÉRARCHIE DES VALEURS	78
2.	LES VALEURS FONDAMENTALES	81
3.	LES VALEURS ORGANISATIONNELLES	82
	CONCLUSION	84
	BIBLIOGRAPHIE	85
	PROPOSITIONS DE RÉFORMES	85
II.	DES RÉFORMES STRUCTURELLES NÉCESSAIRES	
	INTRODUCTION	87
1.	IL Y A PÉRIL EN LA DEMEURE	88
2.	PREMIÈRE URGENCE : SORTIR DE L'HOSPITALO-CENTRISME	91
3.	DEUXIÈME URGENCE : REVENIR À DES TERRITOIRES DE DESSERTE QUI ONT DU SENS ET METTRE EN PLACE DES SERVICES DE PROXIMITÉ	93
4.	UNE TROISIÈME URGENCE SPÉCIFIQUE À LA RÉGION DE MONTRÉAL : SCINDER LE GRAND CRDITSA DE MONTRÉAL	94
5.	QUATRIÈME URGENCE : DÉMOCRATISER LES STRUCTURES	94
	CONCLUSION	97
	BIBLIOGRAPHIE	97
	PROPOSITIONS DE RÉFORMES	
III.	ADAPTER LES SERVICES AUX PERSONNES ET LES FINANCER CORRECTEMENT	
	INTRODUCTION	100
1.	LES SERVICES DE LA PREMIÈRE LIGNE	101
2.	LES SERVICES DE LA DEUXIÈME LIGNE	102
3.	COMPLÉMENTARITÉ ET CONTINUITÉ DES SERVICES	112
4.	UN FINANCEMENT ADÉQUAT	113
	CONCLUSION	114
	BIBLIOGRAPHIE	
	PROPOSITIONS DE RÉFORMES	98

IV.	DES PRATIQUES À CORRIGER, UNE CULTURE ORGANISATIONNELLE À REVOIR ET DES PARTENARIATS À PRÉSERVER	
	INTRODUCTION	119
1.	UN PROCESSUS CLINIQUE MAL EN POINT	
2.	UNE CULTURE ORGANISATIONNELLE À CHANGER	126
3.	LE COMMISSAIRE AUX PLAINTES ET À LA QUALITÉ DES SERVICES EST-IL INDÉPENDANT?	127
4.	DES PARTENARIATS À PRÉSERVER EN RECHERCHE ET DÉVELOPPEMENT, MAIS PAS SANS CONDITIONS	128
	CONCLUSION	131
	BIBLIOGRAPHIE	131
	PROPOSITIONS DE RÉFORMES	132
V.	UN INDICE D'EFFICIENCE POUR AMÉLIORER LA PERFORMANCE DES CRDITSA	
	INTRODUCTION	134
1.	DES CHANGEMENTS DANS LA COMPOSITION DES PERSONNELS DES CRDITSA	135
2.	UN INDICE D'EFFICIENCE CENTRÉ SUR LA FONCTION ADAPTATION	136
	CONCLUSION	139
	BIBLIOGRAPHIE	140
	PROPOSITIONS DE RÉFORMES	140
	EN GUISE DE CONCLUSION : UN APPEL À REFONCER UN RÉSEAU	141

TROISIÈME PARTIE : SYNTHÈSE DES RÉFORMES PROPOSÉES

144

