

UN RÉSEAU EN PERTE DE MISSION

**LES SERVICES AUX PERSONNES
AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**



RPPADIM - MONTRÉAL, AOÛT 2018

UN RÉSEAU EN PERTE DE MISSION

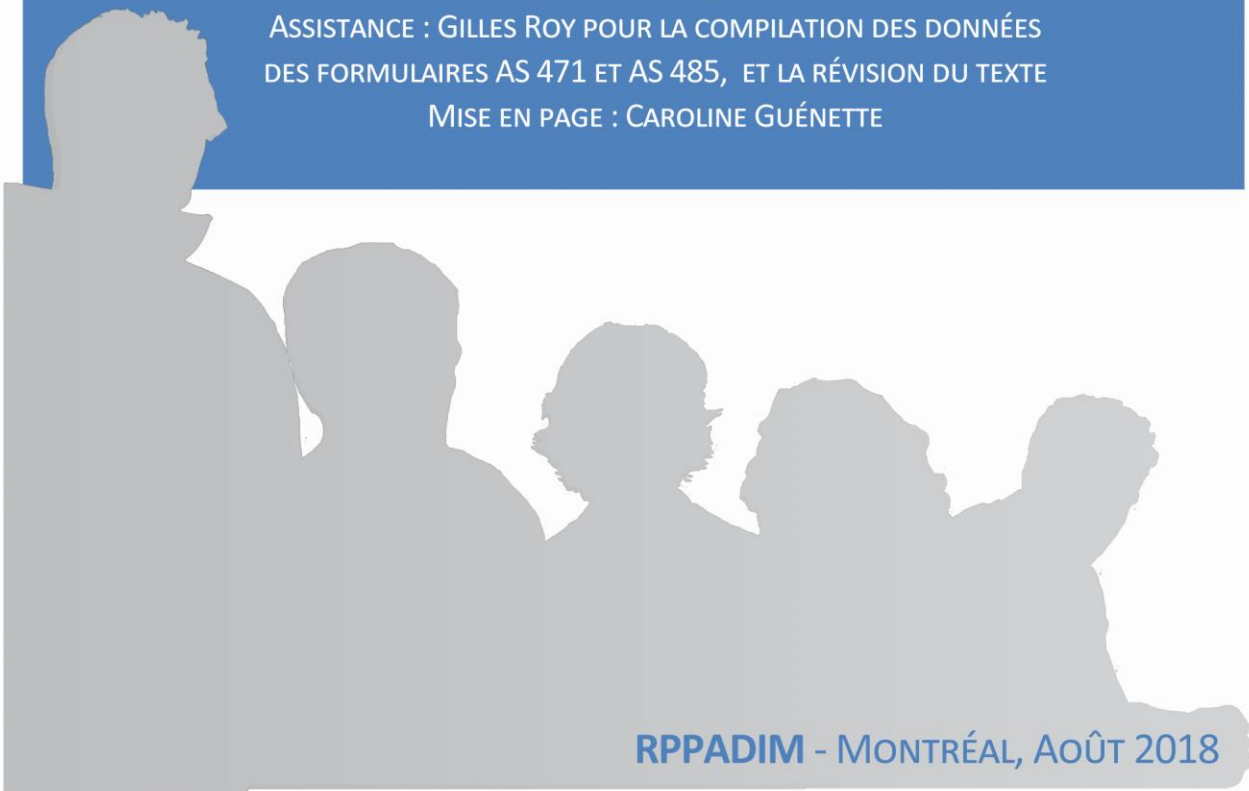
LES SERVICES AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

RÉDACTION : **MARCEL FAULKNER**

AVEC LA COLLABORATION DE CLAUDE BÉLIVEAU

ASSISTANCE : GILLES ROY POUR LA COMPILATION DES DONNÉES
DES FORMULAIRES AS 471 ET AS 485, ET LA RÉVISION DU TEXTE

MISE EN PAGE : CAROLINE GUÉNETTE



RPPADIM - MONTRÉAL, AOÛT 2018

© Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, 2018

Ce document peut être reproduit et diffusé dans son intégralité ou cité partiellement avec mention de la source : 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.

ISBN 978-2-9817638-1-5 (imprimé)

ISBN 978-2-9817638-0-8 (PDF)

Dépôt légal : Troisième trimestre 2018

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

DÉDICACE

Cet ouvrage est dédié en premier lieu à toutes les personnes qui, depuis dix ou quinze ans, nous ont exprimé leur détresse devant l'insuffisance des services, ou qui se sont senties abandonnées par un réseau qui ne parvient pas à répondre à leurs besoins.

Il se veut l'écho de leur inquiétude, voire de leur angoisse.

Il est aussi un appel à l'espoir et à l'action.

RPPADIM - Montréal, Août 2018

REMERCIEMENT

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui, par leurs conseils et leur disponibilité, ont enrichi ce document. Elles ont préféré demeurer anonymes, qu'elles reçoivent ici l'expression de notre amitié.

Nos remerciements vont aussi aux comités des usagers, aux associations de parents et aux organismes de défense des droits des personnes qui ont une déficience intellectuelle dont nous avons cité les publications. Leurs travaux ont enrichi notre réflexion, qu'ils reçoivent ici l'expression de notre reconnaissance.

RPPADIM - Montréal, Août 2018

DÉDICACE	4
REMERCIEMENT	5
AVANT-PROPOS	8
MISE À JOUR DE LA PROBLÉMATIQUE DES SERVICES AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE...	10
 I. NOMBRE DE PERSONNES DESSERVIES ET FINANCEMENT DES CRDITSA	13
<i>A. Nombre de personnes desservies</i>	13
1. Nombre d'usagers DI et TSA inscrits dans les CRDITED du Québec de 2007 à 2017	14
2. Projection des populations DI et TSA dans les CRDITSA du Québec	16
3. La dualité DI et TSA à Montréal	17
<i>B. Financement des CRDITSA, l'illusion d'une croissance des dépenses</i>	18
1. Un premier constat global et général	1
2. Répartition du financement pour les services DITSA entre la première et la deuxième ligne : une analyse du MSSS	20
3. Évolution des dépenses et du nombre de personnes desservies à Montréal	22
4. Dépenses en dollars constants et effet des coûts de système à Montréal et pour l'ensemble du Québec	23
5. La baisse de financement par usager	24
BIBLIOGRAPHIE	25
 II. L'ÉVOLUTION DES SERVICES D'ADAPTATION : DÉCONCENTRATION DES SERVICES ET DILUTION DE LA FONCTION D'ADAPTATION	27
1. L'évolution des CRDI et leur intégration aux CISSS/CIUSSS	27
1.1. Le transfert de responsabilités vers les CSSS	27
1.2. L'apport du secteur communautaire	30
1.3. La fusion des CRDITED et leur intégration aux CISSS/CIUSSS	Erreur ! Signet non défini.
2. L'évolution des services	31
2.1. Nouvelles orientations ministérielles relativement aux activités de jours	31
2.2. Les services de stimulation précoce	32
2.3. Les services socioprofessionnels	33
2.4. Les services résidentiels	36
2.5. Le logement alternatif	37
3. L'effritement de la mission des CRDITSA	37
BIBLIOGRAPHIE	38
 III. DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES QUI NE SONT PAS SANS AMBIGUÏTÉS	40
1. Course aux diagnostics et mixité de clientèles	40
2. Évaluation sommaire des besoins	42
3. Intervenir en situation de handicap seulement	42
4. Intervenant pivot et délégation de responsabilité	43
5. PI et épisode de service : l'exemple des services aux enfants	44
5.1. Le regard des parents et des intervenants sur l'usage du PI et l'épisode de service : une enquête du Comité des usagers du CRDITED de Montréal	44
5.2. Une recherche du Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal sur un service de stimulation précoce	45
6. Plan de services individualisé (PSI) et coordination des services	46
7. Vigie et fermeture de dossiers	47

8. L'expertise institutionnelle génératrice de tensions relationnelles	48
9. L'expertise institutionnelle musèle les comités d'usagers	49
BIBLIOGRAPHIE	50
IV. L'ATTENTE DE SERVICES : PLUSIEURS DATES, MAIS UN MÊME CONSTAT	52
1. La situation à Montréal en 1997 et en 2006-07	52
2. L'attente de services en première et deuxième lignes au Québec de 2011-12 à 2013-14	54
3. L'attente de services au Québec entre 2009-10 et 2016-17 selon les diagnostics DI et TSA.....	55
BIBLIOGRAPHIE	57
V. QUESTIONS, DISCOURS TROMPEURS ET FAUSSES SOLUTIONS	59
1. Le mirage du salariat	59
2. La voie dangereuse de la privatisation	60
3. Les risques du Régime enregistré d'épargne invalidité (REEI)	61
BIBLIOGRAPHIE	62
VI. UN RÉSEAU À REFONDER	63
1. Mieux cerner la population à desservir et financer les services requis	63
2. Éliminer l'attente de services	64
3. Assurer un financement protégé et adéquat	64
4. Des services ajustés aux besoins des personnes ayant une DI.....	65
4.1 Diagnostic, continuité et coordination des services.....	65
4.2. Les services à la petite enfance	66
4.3. Les services sociorésidentiels	66
4.4. Les services socioprofessionnels	66
4.5. Les activités de jour	67
5. Une culture organisationnelle à changer	68
6. Un indice d'efficacité pour les CRDITSA.....	68
7. À la recherche d'une vision mobilisatrice.....	69
BIBLIOGRAPHIE	70
VII. DÉPASSER L'IMPUISSANCE DES GROUPES DE REPRÉSENTATION	71
1. L'époque de la promotion des intérêts et de défense des droits des personnes ayant une DI.....	71
2. Consolidation du réseau et neutralisation des groupes : l'illusion de la participation	72
3. Le temps de se ressaisir est venu	74
BIBLIOGRAPHIE	75
CONCLUSION	76
ANNEXE I : POINTS FORTS À RETENIR	78
Dualité populationnelle, financement anémique et usagers en attente	78
Transfert de responsabilités et intégration des CRDITSA aux CISSS/CIUSSS.....	78
L'affaiblissement de la fonction adaptation	79
En somme... ..	81
Fausse solutions	81
Amorces de solutions	82
ANNEXE II : SUGGESTIONS DE RÉFLEXION SOUS LA FORME DE QUESTIONS	84

AVANT-PROPOS

Aux restructurations organisationnelles que les CRDITSA ont effectuées au cours des dernières années¹, s'est ajouté l'arrivée en grand nombre d'une nouvelle population répondant aux critères diagnostiques des troubles du spectre de l'autisme (TSA) dont les besoins requéraient un investissement important de ressources². Les représentants de ces personnes ont fait valoir efficacement leurs revendications qui, par ailleurs, étaient parfaitement légitimes. Mais, les ressources financières et humaines pour répondre à leurs besoins n'ont malheureusement pas été au rendez-vous. Il en a donc résulté un partage des ressources qui a diminué le soutien accordé à la population ayant une déficience intellectuelle (DI) desservie par les CRDITSA³.

Soyons clairs, l'intention des auteurs de ce rapport n'est pas d'exacerber les tensions résultant d'une organisation déficiente et d'un financement inadéquat des services aux personnes ayant une DI ou un TSA. Elle est plutôt de faire la lumière sur un ensemble de conditions qui ont porté préjudices aux personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Or, parmi ces conditions, il convient de noter la part croissante des services accordée aux personnes ayant un TSA et les compressions budgétaires appliquées aux établissements publics depuis une vingtaine d'années. Le temps nous semble donc venu de souligner ces faits majeurs et d'en rappeler les conséquences sur la vie des personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Par ailleurs, le partage actuel des ressources entre les personnes ayant une DI et celles ayant un TSA s'est inscrit dans un réseau qui faisait déjà appel à des ressources externes pour répondre à leurs besoins. En effet, des services de première ligne s'étaient développés timidement, le secteur communautaire avait été sollicité, mais sans lui accorder le soutien nécessaire, des ressources intermédiaires d'hébergement avaient aussi été créées selon un mode de plus en plus privé, etc. Plus récemment, l'introduction de la notion d'épisode de service totalement inappropriée dans le secteur des services sociaux a induit des pratiques d'interventions incompatibles avec la prise en charge des personnes qui présentent une DI. En somme, nous avons la conviction que le système qui s'est progressivement mis en place ne répond plus à la mission initiale qui lui avait été assignée.

La production de ce document vient précisément de l'urgence de faire le point sur les services offerts par les CRDITSA et l'évolution de leur organisation depuis une quinzaine d'années. Mais au-delà des constats, des critiques et des dénonciations qui parcourent notre analyse dont certains ont

¹ Nous employons l'acronyme CRDITSA comme étant synonyme du programme service DI-TSA des actuels CISSS et CIUSSS.

² Aux fins du présent document, les acronymes TSA (troubles du spectre de l'autisme) et TED (troubles envahissant du développement) sont interchangeables. L'acronyme TSA a été confirmé par l'adoption du DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) en 2013, publié par l'American Psychiatric Association. À strictement parler, la catégorie TSA englobe les quatre diagnostics précédents du DSM-IV (1994) : trouble envahissant du développement non spécifié, autisme, syndrome d'Asperger et trouble désintégré de l'enfance.

³ Ce document traite spécifiquement des personnes avec une DI dont les besoins devraient être pris en charge par les CRDITSA.

déjà été formulés par d'autres, nous souhaitons que notre contribution incitera les organismes à réactualiser leurs revendications et à ouvrir de nouveaux champs à leur action.

Nous avons tenté de mettre des mots sur des échos qui se font entendre de tous côtés et sur des insatisfactions de plus en plus manifestes. Notre premier objectif est de prendre la mesure de la diminution des services aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle et de faire écho aux besoins qui demeurent sans réponse.

Plus fondamentalement, nous croyons que le temps est venu de réaffirmer le droit de ces personnes d'accéder à des services de qualité dans leur communauté. Or, comme les modèles de services actuels ont montré leurs limites, une nouvelle vision de leur organisation et de leur prestation est à construire. Un nouveau chantier de réflexion sur l'avenir des services aux personnes qui présentent une DI semble donc s'imposer. Il devra établir le bilan de l'expérience des 40 dernières années, mais par-dessus tout cerner les défis de l'avenir et éviter les écueils du passé. Cet exercice serait la première réponse aux constats établis dans ce document.

MISE À JOUR DE LA PROBLÉMATIQUE DES SERVICES AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Des échos alarmants nous parviennent régulièrement. Plusieurs parents affirment que les établissements tardent à répondre à leurs besoins et que l'attente de services n'aboutit pas toujours à une réponse satisfaisante. Le prétexte de servir les personnes qui présentent une DI dans la communauté a servi d'alibi aux CRDITSA pour effectuer un transfert de responsabilités vers d'autres établissements ou vers des ressources qui n'ont pas toujours les compétences et/ou les moyens requis pour répondre adéquatement aux besoins des personnes qui leur sont référées⁴.

Les CRDITSA ont-ils abdiqué leurs responsabilités premières pour se cantonner dans le prestige d'une deuxième ou d'une troisième ligne de services au détriment des personnes à desservir ? Sont-ils en train de se replier sur eux-mêmes et de s'enfermer dans un rôle confortable d'évaluation, de référence et de conseil, tout en laissant à d'autres le soin de fournir l'aide concrète dont les personnes et leur famille ont besoin ? Le personnel des établissements n'a-t-il pas maintenant le réflexe de se définir comme étant les « personnes pivots » responsables de la coordination des services, abandonnant ainsi les personnes en situation de besoins aux intervenants de première ligne et du secteur communautaire ? Ou plus simplement en transférant cette responsabilité à la famille ou aux proches ? Quelles formes prennent aujourd'hui les interventions directes auprès des personnes dans les secteurs des services résidentiels, des services socioprofessionnels et de la petite enfance ?

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

C'est avec l'espoir de répondre à quelques-unes de ces questions que nous souhaitons aborder, dans le premier chapitre, l'évolution des services d'adaptation en lien avec les populations desservies et les budgets alloués. Nous serons ainsi conduits à constater la diminution du nombre d'usagers ayant une DI desservis par les CRDITSA et l'augmentation de la population ayant un TSA au sein des mêmes établissements. La traduction des budgets alloués aux CRDITSA en dollars constants, c'est-à-dire en considérant les coûts de système, montrera une réduction sensible du financement par usager, ce qui explique la perte de service que plusieurs déplorent.

Le deuxième chapitre traite de la déconcentration des services vers les CSSS et le secteur communautaire qui a engendré une réduction de la fonction d'adaptation en raison du manque de ressources allouées aux intervenants de la première ligne. La fusion des CRDITED et leur intégration aux CISSS/CIUSSS complète le scénario d'une mise à l'écart des problématiques que nous portons et du risque de voir disparaître la population ayant une DI des priorités du MSSS.

⁴ Le document traite des différentes problématiques associées à la prestation des services de deuxième ligne. Les personnes qui ont une DI visées ici sont celles qui reçoivent des services des CRDITSA.

L'analyse des pratiques professionnelles au sein des CRDITSA qui est présentée au chapitre trois appuie l'hypothèse d'une régression des services. En témoignent le recours à des pratiques issues du monde médical comme celles de l'épisode de service, de la mise en vigie et de la fermeture des dossiers, les conditions de plus en plus nombreuses imposées à l'accès au service, l'évaluation sommaire des besoins, la prise en charge limitée aux cas de handicap grave seulement, et l'utilisation édulcorée des plans d'intervention et de service.

Si à l'interne on constate une perte de sens qui affecte la mobilisation des intervenants, l'attente de services à l'externe pèse encore plus lourdement sur les épaules des familles. C'est en tant que phénomène endémique que le chapitre quatre en traite : plusieurs dates, mais un même constat qui se perpétue dans le temps, en raison notamment des contraintes budgétaires.

Le cinquième chapitre s'éloigne quelque peu de notre objet d'analyse, à savoir l'évolution des CRDITSA et de leurs services, pour aborder ce qui est souvent présenté comme des solutions porteuses d'un meilleur avenir pour les personnes qui présentent une DI. À cet égard, il nous a semblé important d'aborder le statut du salariat que certains revendiquent, la question de la privatisation des services que d'autres préconisent et les risques inhérents au Régime enregistré d'épargne invalidité (REEI). Sous le titre provocateur de *Questions, discours trompeurs et fausses solutions*, c'est somme toute une invitation à la prudence que nous formulons.

Le sixième chapitre renoue avec notre questionnement initial et tente de définir les paramètres d'un réseau à refonder. Il va de soi qu'il faut éliminer l'attente de services et assurer un meilleur financement aux CRDITSA. Avant tout, il nous semble impérieux de revenir à l'essentiel, à savoir la réponse aux besoins des usagers. Pour articuler les ressources en conséquence, il importe que l'expertise et la culture organisationnelle des établissements cessent d'être utilisées pour justifier des décisions administratives et qu'elles soient mises au service de l'utilisateur. S'ouvrir à la diversité des besoins et des situations implique un quasi renversement de la structure des établissements et une flexibilité organisationnelle et professionnelle capable de s'ajuster à l'évolution des personnes et à leur cheminement à long terme.

La mise en cause d'un réseau qui semble aller à sa perte est facile à formuler. Sa mise au service des personnes qu'il doit desservir est une tâche dont l'ampleur peut en décourager plusieurs. Mais des voix commencent à se faire entendre et l'insatisfaction est manifeste. C'est la raison pour laquelle le dernier chapitre invite les associations et les groupes de promotion des intérêts et de défense des droits des personnes ayant une DI à se remobiliser. La proposition de lancer un nouveau chantier de réflexion et de revendication pourrait être la première étape du changement que nous souhaitons voir émerger. Tournons le dos à l'inconfort de notre sentiment d'impuissance et engageons-nous résolument sur le chemin de l'action et de la revendication.

C'est le message que porte ce document⁵, et c'est en faisant appel à toutes les forces disposées à appuyer les personnes qui ont une DI que nous entendons le livrer. S'il est vrai que la solidarité ne

⁵ Le lecteur trouvera à l'annexe I un résumé des points importants de ce document et des suggestions de réflexion sous la forme de questions à l'annexe II.

peut pas faire l'économie de la franchise et de l'analyse des faits, c'est seulement par une prise de conscience claire de nos intérêts et de leur convergence que la mobilisation du plus grand nombre sera possible.

I. NOMBRE DE PERSONNES DESSERVIES ET FINANCEMENT DES CRDITSA

Ce chapitre comporte deux parties : la première est consacrée à l'évolution du nombre de bénéficiaires inscrits aux services d'adaptation, alors que la seconde partie s'attarde aux budgets alloués aux établissements concernés. Nous croiserons ensuite les informations recueillies afin d'en dégager les tendances les plus significatives. Le lecteur comprendra que la population ciblée par ce document est celle desservie par les CRDITSA, tant au niveau du Québec que de celui de Montréal.

Deux mises en garde méthodologiques s'imposent d'emblée. Premièrement, la population qui présente une DI dite légère n'a jamais été réellement prise en charge par les CRDI et leur absence des établissements les plonge dans une zone d'ombre. Elle échappe aux statistiques qui peinent à la recenser. Deuxièmement, après s'être heurtés à la difficulté de recueillir sur une assez longue période les données relatives à l'évolution des populations desservies par les CRDITSA⁶, et après avoir été confrontés à la tâche d'en dresser un portrait cohérent, nous ne pouvons que faire nôtre le commentaire suivant de la Fédération de la santé et des services sociaux (FSSS-CSN) qui dénonce l'imbricatio des données financières disponibles⁷.

« Comme l'accès aux données est particulièrement ardu dans le réseau et que la conciliation des données provenant de diverses sources rend le tout fastidieux, il est difficile d'aller beaucoup plus loin dans l'analyse des données financières. Il est d'ailleurs plus que contestable qu'il soit si fastidieux d'obtenir des données sur des établissements qui sont pourtant publics et donc financés par les citoyennes et citoyens. »

La tâche de dresser un portrait un tant soit peu cohérent de l'évolution des populations et du financement des CRDITSA n'a pas été facile. Mais nous croyons honnêtement que les résultats auxquels nous sommes parvenus valent la peine de s'y attarder.

A. Nombre de personnes desservies

La croissance du nombre d'usagers DI et TSA desservis par les CRDITED au Québec se fait à pas de tortue depuis les 10 dernières années. L'augmentation annuelle moyenne est de l'ordre de 0,76 % de 2007 à 2016. En ce qui concerne les personnes qui présentent une DI, nous sommes en présence d'un phénomène particulier : ils disparaissent progressivement des CRDITED. Différentes hypothèses sont avancées pour expliquer ce phénomène, mais aucune n'offre une explication satisfaisante : dépistage prénatal, commutation diagnostique, mortalité au sein de la clientèle « historique », sorties de services, inscription dans des activités communautaires non recensées, etc. En fait, le phénomène soulève des questions inquiétantes quant à la situation réelle de ces personnes et de leurs proches.

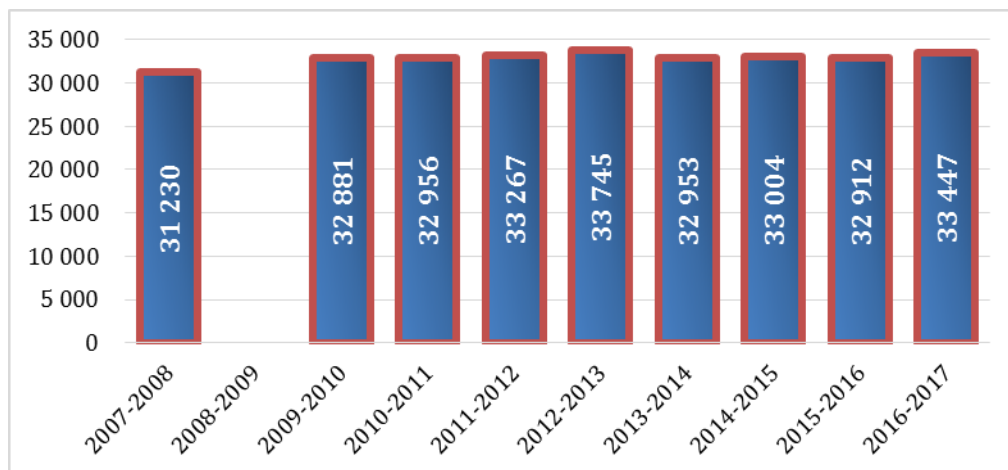
⁶ Les tendances que nous avons dégagées valent surtout pour la période qui a précédé la création des CISSS/CUISSS; depuis, la remodelisation des centres d'activités impose une plus grande prudence analytique.

⁷ Fédération de la santé et des services sociaux (FSSS-CSN), Analyse des budgets des établissements de la santé et des services sociaux pour l'année financière 2017- 2018 – mise à jour postbudgétaire, mise à jour avril 2018, p. 13.

1. Nombre d'usagers DI et TSA inscrits dans les CRDITED du Québec de 2007 à 2017

Le nombre d'usagers inscrits dans les CRDITSA varie selon qu'ils sont comptés par milieu de vie (milieu naturel ou hébergement) ou par leur inscription aux centres d'activités⁸. L'écart peut atteindre 20 % en faveur des centres d'activités. Lorsque possible, nous avons privilégié les données par centres d'activités parce qu'elles traduisent mieux la nature des services rendus et qu'elles offrent les séries les plus longues. Le graphique 1 retrace l'évolution du nombre d'usagers des CRDITSA du Québec sur une période de dix ans, soit de 2007 à 2017. Il reprend des données initialement compilées par Marie-Sylvie Le Rouzès⁹ qui couvraient la période de 2010-11 à 2014-15. À titre d'un meilleur suivi dans le temps, nous avons jugé opportun d'ajouter les données antérieures concernant les années 2007-08 et 2009-10 et celles postérieures relatives aux années 2015-16 et 2016-17.

Graphique I.1
Nombre d'usagers inscrits dans les CRDITSA du Québec de 2007 à 2017



De son côté, le MSSS présente une évolution similaire de la clientèle desservie par les CRDITSA de 2001-02 à 2012-13, mais en distinguant cette fois les populations DI et TSA¹⁰. Le tableau I.1 sur

⁸ Les centres d'activités sont des catégories comptables qui répartissent les charges brutes (les dépenses) du programme-services DITSA. En 2017, le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal en comptait 24. Dans le formulaire de reddition de compte des établissements, les centres d'activités comportent un numéro et une description, comme l'indiquent les deux exemples suivants : 5516 Ressources intermédiaires DI-TSA ; 7001 Services d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration communautaire DI-TSA.

⁹ LE ROUZÈS, Marie-Sylvie, « La place occupée par les services spécialisés de réadaptation aux personnes ayant un TSA par rapport à ceux offerts aux personnes ayant une DI : l'évolution des cinq dernières années en quelques graphiques », Revue CNRIS, Vol. 7, No 2.

¹⁰ 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.

les usagers inscrits dans les CRDITSA du Québec tient compte des usagers admis en milieu institutionnel. Ils étaient au nombre de 589 en 2001-02, de 722 en 2004-05 et de 400 en 2012-13¹¹.

Tableau I.1
Usagers inscrits et admis en installation CRDITSA,
Québec, 2001-2002 à 2012-2013

Années/ Clientèle	2001-02	2004-05	2012-13	Variation % 2001-02/ 2012-13	Variations % 2004-05/ 2012-13
DI	s.o.	25 745	23 430	s.o.	- 9 %
TED	s.o.	3 837	10 886	s.o.	183 %
Total	26 118	29 582	34 316	31 %	16 %

Selon une compilation plus récente de Marie-Sylvie Le Rouzès¹², il appert que le nombre de personnes ayant une DI desservies par les CRDITED du Québec a diminué de 20 % entre 2007 et 2016, alors que la population présentant un TSA a augmenté de 122.5 %. Le tableau I.2 illustre cette double évolution des populations DI et TSA dans les CRDITSA du Québec.

Tableau I.2
Évolution des populations DI et TSA, Québec, 2007 à 2017

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

¹¹ Au plan administratif, une distinction est faite entre les usagers inscrits et les usagers admis en installation. Le Tableau I.1 combine ces deux données. Les usagers ayant le statut d'admis représentent approximativement 2 % du total des usagers desservis par les CRDITSA au Québec.

¹² 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 CNRS, Volume 9, Numéro 2, mars 2018.

L'écart entre les deux groupes est encore plus grand si on considère la période de 2004 à 2016. Alors que le nombre total d'utilisateurs a augmenté de 13 %, le nombre d'utilisateurs DI a chuté de 21 % et celui de la population ayant un TSA a augmenté de 340 %.

De 2004 à 2016 le nombre d'utilisateurs DI
a chuté de 21 % alors que le nombre
d'utilisateurs TSA s'est accru de 340 %

Considérant que les ressources financières et humaines requises n'ont pas progressé au même rythme que l'évolution des « clientèles », on doit constater qu'une dualité DI-TSA s'est installée au sein d'un réseau qui était conçu initialement pour répondre aux besoins spécifiques des personnes ayant une DI. On doit également déduire qu'un transfert de ressources a été effectué en faveur de la population présentant un TSA au détriment de celle ayant une DI.

2. Projection des populations DI et TSA dans les CRDITSA du Québec

Rappelons qu'à l'origine, en 2003, le programme-services DITED prévoyait un partage de ressources pour un nombre limité de personnes ayant un TED. L'inclusion de ces personnes au sein d'un programme conçu principalement pour les personnes ayant une DI était justifiée de la façon suivante par le MSSS :

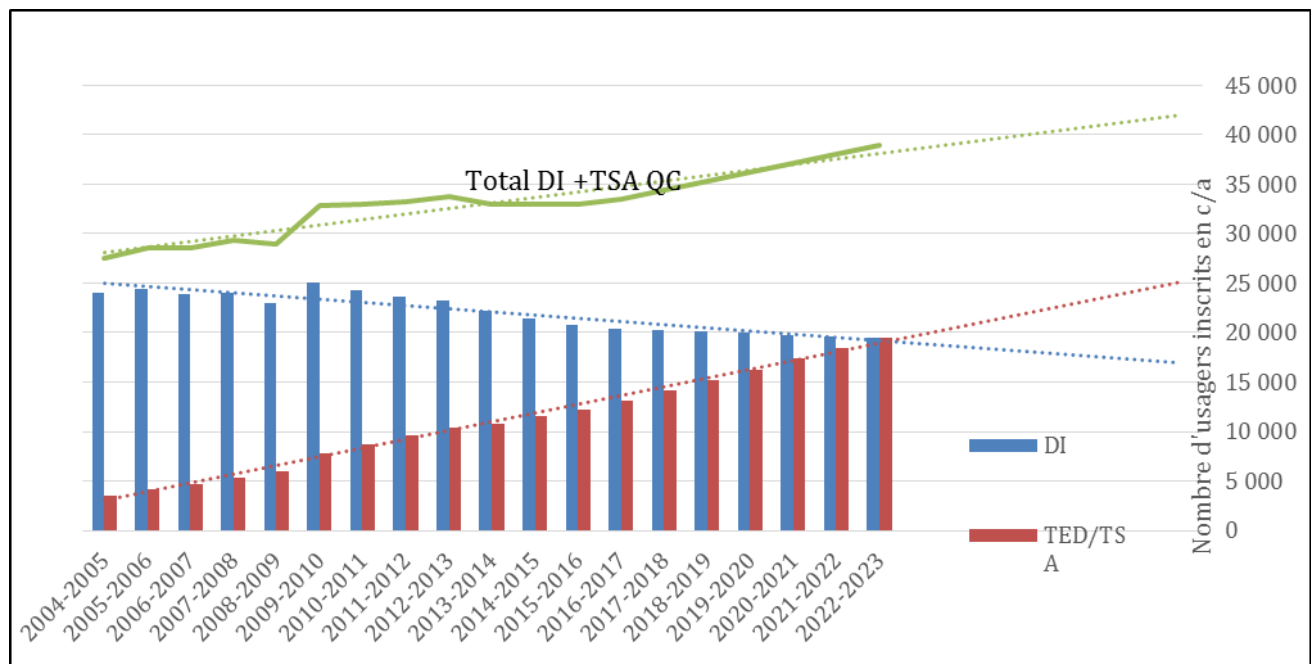
« Les personnes aux prises avec cette problématique requièrent souvent des services qui leur sont propres. Malgré ce fait, ces services ne font pas partie d'un programme distinct. Deux raisons motivent ce choix. D'une part, le nombre de personnes concernées par cette problématique et les ressources investies ne justifient pas la création d'un tel programme. D'autre part, l'organisation actuelle des services leur fait une large place dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle. »¹³

Comme on peut le constater, ces justifications ne tiennent plus depuis fort longtemps : en 2016-17, les personnes inscrites en CRDITSA ayant un TSA comptaient pour environ 40 % des utilisateurs au Québec et pour plus de 70 % des personnes en attente de services. En fait, au cours des 5 dernières années, le taux de croissance de la liste d'attente des personnes ayant un TSA s'établit à 9,2 % en moyenne annuellement alors que la liste correspondante pour les personnes présentant une DI croît de 1,9 % par année. Qui peut sérieusement soutenir que cette tendance n'a pas d'impact sur la répartition actuelle des services entre les deux groupes de personnes ?

¹³ MSSS, L'architecture des services de santé et des services sociaux. Les programmes-services et les programmes-soutien, janvier 2004, p. 17.

Le graphique I.2 trace la projection des populations DI et TSA desservies dans les CRDITED du Québec jusqu'à leur équilibre en nombre que nous prévoyions pour l'année 2022-23. Dans un contexte de stagnation des ressources en termes réels, cette évolution des clientèles deviendra rapidement insoutenable pour tous les usagers, et il y a tout lieu de croire que la population ayant une DI sera progressivement marginalisée, notamment en raison de l'afflux croissant d'adultes TSA non diagnostiqués à l'enfance. À tel point que la disparition progressive de la population DI des CRDITSA devient un scénario qu'on ne peut plus rejeter. D'ailleurs, il est déjà en train de se jouer.

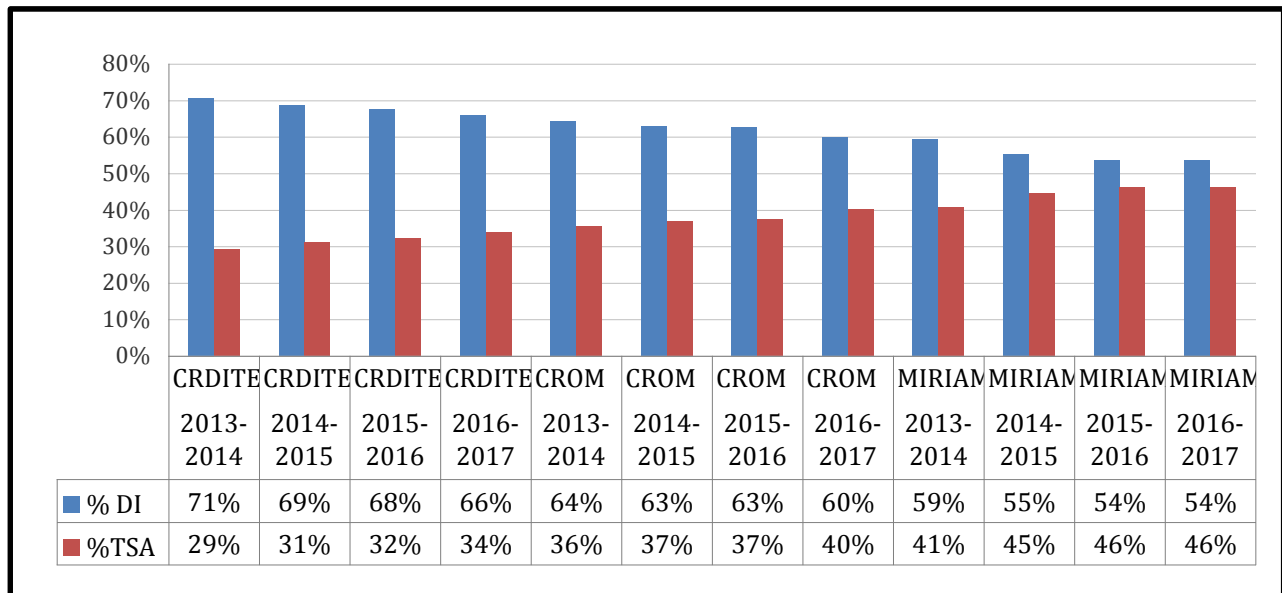
Graphique I.2
Projection du nombre d'usagers DI et TSA desservis, Québec, 2004 à 2023



3. La dualité DI et TSA à Montréal

Le graphique I.3 illustre l'évolution en pourcentage des populations DI et TSA au sein des CRDITED de Montréal depuis 2013-14. Selon la tendance observée, le nombre total d'usagers DI et TSA devrait se situer en 2017-18 entre 7 000 et 7 600, dépendamment de l'unité de calcul retenue (par milieu de vie ou par centres d'activités). Il est à noter encore une fois que la proportion des usagers DI tend à diminuer progressivement à Montréal. Cette proportion était de 66 % au CRDITSA du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal en 2016-17, de 60 % pour le CROM et de 54 % pour MIRIAM pour la même année. Dans ce dernier cas, le basculement entre les deux populations est sur le point de se produire. La dynamique sous-jacente à ce constat soulève bien des questions.

Graphique I.3
Évolution en pourcentage des populations DI et TSA
CRDITSA, Montréal, 2013-14 à 2016-17



B. Financement des CRDITSA, l'illusion d'une croissance des dépenses

Cette section aborde le financement des établissements qui offrent des services aux populations DI et TSA décrites précédemment. Son objectif est d'apprécier l'effort réel consenti depuis une dizaine d'années. Notre but est de dissiper l'illusion monétaire qui obscurcit la compréhension des faits.

Pour ce faire, deux variables importantes sont à considérer. Premièrement, il faut mettre en perspective l'évolution des budgets en dollars courants et le nombre d'utilisateurs desservis pour éventuellement déterminer la somme allouée en moyenne à chaque usager. Ensuite, il faut considérer l'effet de l'inflation, ou de ce que les spécialistes appellent les coûts du système que nous établissons à 3.25 % par année aux fins de nos analyses. Traduire ensuite les budgets alloués en dollars constants permet de mesurer de manière objective l'effort financier consenti dans le temps. Il est alors possible de déterminer l'ampleur de l'érosion du financement subie en moyenne par usager.

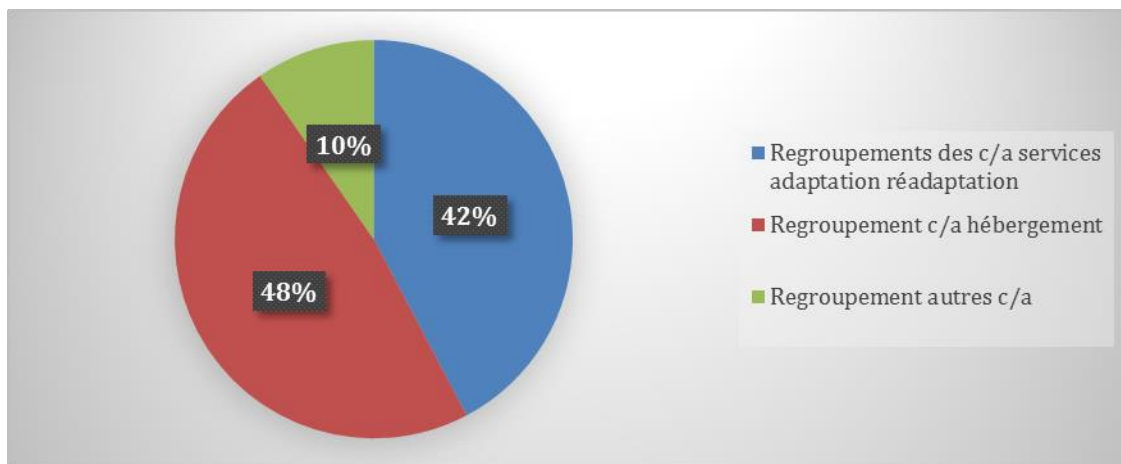
Ainsi, après avoir constaté que l'évolution des budgets en dollars courants semble accompagner l'augmentation de la population desservie, il faudra bien admettre que l'effet cumulatif des coûts de système fait des ravages, et que la part de financement accordée à chaque usager, en dollars constants, diminue avec le temps.

L'effet cumulatif des coûts de système fait des ravages et le financement en dollars constants par usager diminue avec le temps.

1. Un premier constat global et général

Le programme-service DI-TSA comptait pour 4.7 % de l'ensemble des dépenses-programme du MSSS en 2015-16. Les CRDITED du Québec étaient alors financés à hauteur de 996 600 000 \$¹⁴. Ce montant est passé à 1 010 000 000 \$ en 2016-17 pour atteindre 4.6 % du budget total du MSSS¹⁵. Quant à la répartition des dépenses au sein des CRDITSA, l'illustration I.1 indique que les centres d'activités associés à l'hébergement comptaient pour 48 % des dépenses et ceux de l'adaptation-réadaptation pour 42 %.

Illustration I.1
Proportion des budgets par grands programmes
CRDITSA Québec, 2015-2016



¹⁴ MSSS, Contour financier, Dépenses par programme, par centre d'activité, 2015-2016.

¹⁵ MSSS, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, « Comptes de la santé du MSSS, 2015-2016, 2016-2017, 2017-2018 », 2018.

2. Répartition du financement pour les services DITSA entre la première et la deuxième ligne : une analyse du MSSS¹⁶

Le « Bilan des orientations ministérielles... » du MSSS cité plus haut présente des données intéressantes sur l'évolution des budgets dédiés aux personnes qui présentent une DI ou un TSA pour la période de 2001 à 2013. Le tableau I.3 fait état de l'évolution des budgets alloués à la première ligne de services (CSSS et CLSC notamment), alors que le tableau I.4 présente la même évolution pour la deuxième ligne (CRDITED). Il appert que la première ligne qui devrait assumer une part significative de la prise en charge des personnes dans le cadre du programme DITSA reçoit moins de 10 % du budget global alloué à ce programme.

Tableau I.3
Évolution des dépenses des services DI et TED
Services de première ligne en dollars

Années Services	2001-02 en dollars	2004-05 en dollars	2012-13 en dollars	Variation % 01-02/12-13	Variation % 04-05/12-13
Organismes communautaires	12 529 740	12 265 749	23 393 983	s.o.	s.o.
Services en milieu naturel	1 448 989	1 520 368	15 531 344	972 %	92 %
Services à domicile et soutien aux familles	16 156 489	23 465 107	46 053 260	185 %	96 %
Soutien aux programmes et autres services	501 228	314 062	2 412 655	381 %	668 %
Total première ligne	30 636 446	37 565 286	87 391 241	185 %	133 %

¹⁶ 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.

Tableau I.4
Évolution des dépenses des services en DI et TED
Service de deuxième ligne en dollars

Services	Années	2001-2002 en dollars	2004-2005 en dollars	2012-2013 en dollars	Variation 01-02/ 12-13/ %	Variation 04-05/ 12-13/ %
Soutien aux programmes		22 978 720	24 154 474	47 053 192	105 %	95 %
Hébergement (internat) et services connexes à l'hébergement		39 705 444	35 003 109	24 848 914	- 37 %	- 29 %
Adaptation en contexte d'intégration résidentielle		209 846 574	276 423 647	428 161 707	104 %	55 %
Adaptation à la personne et à la famille, soutien l'intégration sociale		103 714 264	125 176 769	267 847 218	158 %	114 %
Adaptation en contexte d'intégration au travail		79 789 324	89 950 813	52 778 483	-34 %	- 41 %
Autres services^b		20 775 145	2 017 199	s.o.	s.o.	s.o.
TOTAL DEUXIÈME LIGNE		476 809 471	552 726 011	820 689 514	72 %	48 %
GRAND TOTAL		507 445 917	590 291 297	908 080 755	79 %	54 %

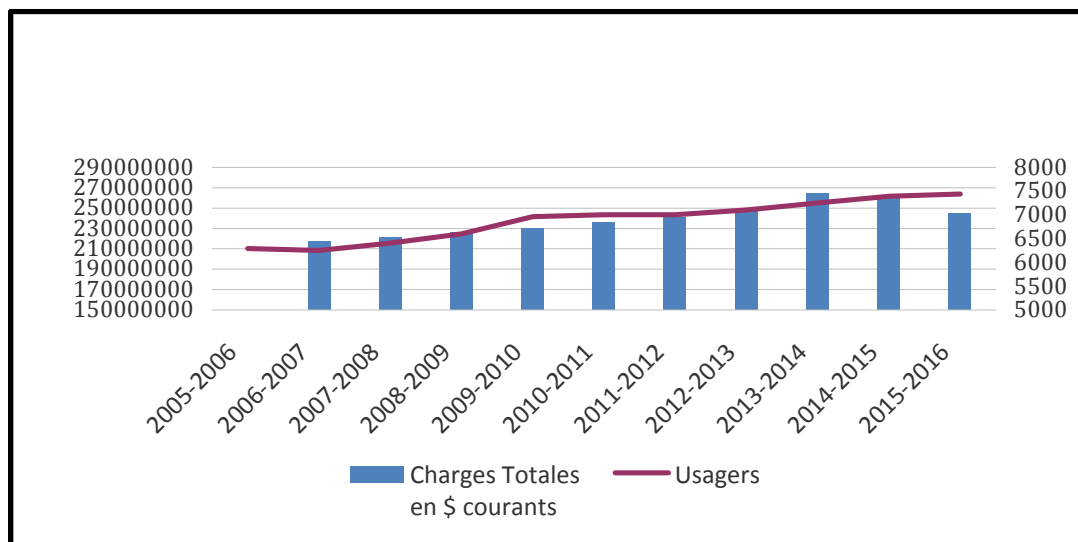
^b Autres services : soins psychiatriques (internes ou externes) pour adultes et soutien aux programmes DP et toxicomanie jusqu'en 2004-05 (retirés depuis du contour DITED). Toutefois, nous notons qu'en 2018 la clientèle DP (déficience physique) se trouve à nouveau associée aux profils DI et TSA.

Selon le tableau I.4, il appert qu'en 2001, les budgets affectés aux deux lignes de services s'établissaient à 507 millions de dollars alors qu'en 2013, ils s'élevaient à 908 millions de dollars. Par ailleurs, le document du MSSS note que « les CRDITED continuent d'offrir des activités dites de première ligne, par exemple des activités de jour et du soutien à la participation sociale en attendant que les CSSS soient en mesure d'assurer une offre de service équivalente aux personnes ayant une DI ou un TSA et aux familles. » Cette volonté du MSSS de délester les CRDITSA de leurs activités de jour ne présage rien de bon. Nous aurons l'occasion de revenir sur cette question.

3. Évolution des dépenses et du nombre de personnes desservies à Montréal

Le graphique I.4 superpose au financement annuel des services (centres d'activités) exprimé en dollars courants la courbe de l'évolution de la population desservie par les CRDITSA de Montréal de 2005 à 2017. L'impression générale laisse croire que les budgets accompagnent l'augmentation de la clientèle. Mais qu'en est-il si on prend en compte l'effet de ce que les spécialistes appellent les coûts du système des services de santé et des services sociaux ? ¹⁷

Graphique I.4
CRDITED RSS-06
2005-2017
Évolution des charges et des usagers



¹⁷ Faute de données suffisantes, nos analyses reposent sur des moyennes et ne tiennent pas compte des écarts de coûts considérables selon les milieux de services et les types d'intervention. Par exemple, un usager en milieu de stage peut coûter 3 500 \$ par année alors qu'un usager en RAC peut coûter au-delà de 100 000 \$ par année. Un autre exemple : le programme d'intervention comportementale intensive (ICI) concerne 2 % des usagers, mais nécessite 6 % du budget.

4. Dépenses en dollars constants et effet des coûts de système à Montréal et pour l'ensemble du Québec

Pour mesurer correctement l'effort des gouvernements afin de répondre aux besoins des personnes qui présentent une DI ou un TSA, il faut tenir compte des coûts de système annuels et ramener le montant des dépenses en dollars constants.

De telles analyses sont peu fréquentes. On reconnaît à la Fédération de la santé et des services sociaux (FSSS-CSN) le mérite d'en avoir mené une dernièrement¹⁸. Leur étude établit des constats troublants sur les effets dévastateurs des mesures d'austérité sur le financement des services de santé et des services sociaux au cours des dernières années. Nous retenons tout particulièrement les trois passages suivants de l'étude syndicale.

« Ces choix budgétaires (du gouvernement) ont limité ... la moyenne de croissance annuelle du financement des établissements publics à 3,2 %, bien en deçà des 5,2 % nécessaires pour couvrir les « coûts de système »¹⁹. Si bien que le manque à gagner accumulé au cours des dix dernières années dépasse le financement annuel complet de tous les établissements publics de santé et de services sociaux pour l'année actuelle.

En effet toujours en prenant pour hypothèse une nécessaire croissance du financement de 5,2 % pour couvrir les coûts de système, on constate (depuis 2014-15) les manques à gagner cumulatifs suivants dans les budgets de dépenses de ces programmes-service : ... Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme : 293 millions de dollars...

Ce portrait fait écho à ce que plusieurs redoutaient, au lendemain de l'implantation de la réforme Barrette, à savoir que la prévention et les soins et services à caractère plus social feraient principalement les frais de cette réforme. Les nombreuses lacunes en termes d'accès aux services dans ce domaine prennent racine elles aussi dans un sous-financement chronique. »

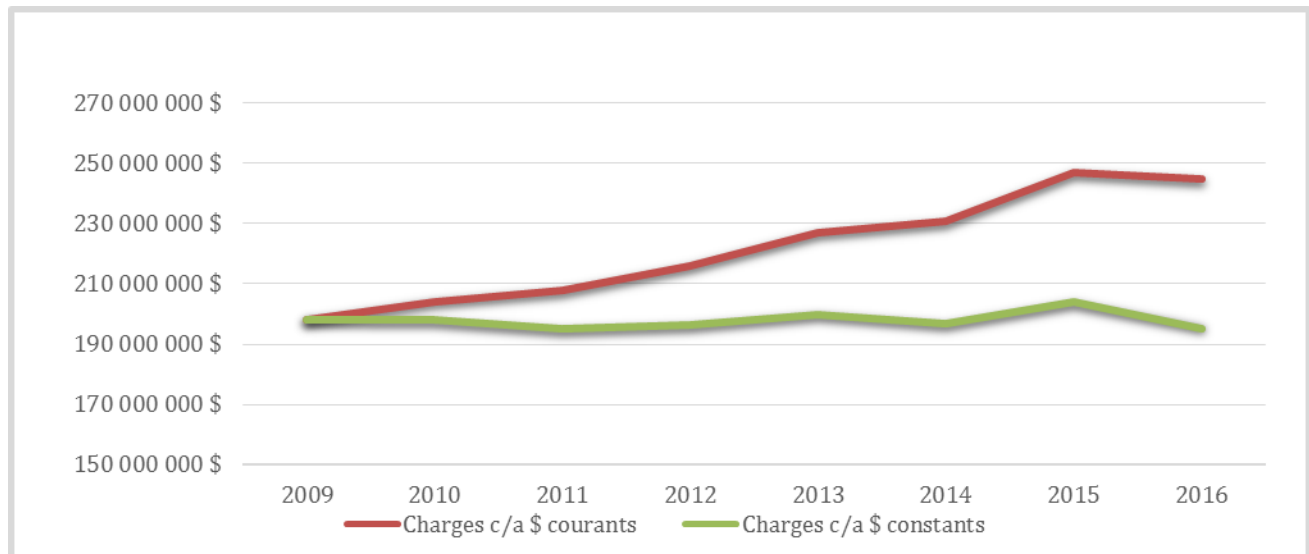
Notre analyse va dans le même sens. Le graphique I.5 montre clairement l'effet d'un coût de système annuel moyen de 3,25 %, et compare en dollars courants et constants le financement des

¹⁸Fédération de la santé et des services sociaux (FSSS-CSN), Analyse des budgets des établissements de la santé et des services sociaux pour l'année financière 2017-2018 – mise à jour postbudgétaire, avril 2018. (Source en ligne 26 juin 2018 : http://www.fsss.qc.ca/download/vpp/analyse_budget_sss_2018-19_vf.pdf)

¹⁹Dans les notes complémentaires du dernier budget provincial, le MSSS indique qu'en se basant sur une étude du *Conference Board*, entre 2015 et 2035, la croissance des dépenses devra être de 5,2 % par année si nous voulons non seulement maintenir le niveau de services actuels, mais aussi améliorer l'offre de services pour faire face aux différents défis sociaux que nous devons rencontrer comme société. Cette hausse de 5,2 % se ventile de la manière suivante : l'inflation dans le domaine de la santé (2,4 %); l'impact du vieillissement de la population (1 %); la croissance prévue de la population, puisqu'une plus grande population augmente la demande en soins de santé (0,9 %); l'accès accru aux soins et les améliorations continues (0,9 %).

CRDITSA de Montréal.²⁰ On constate qu'en dépit d'une hausse apparente des budgets, les ressources disponibles en termes réels stagnent à Montréal. Il y a tout lieu de croire que la situation n'est guère plus reluisante ailleurs au Québec.

Graphique I.5
Charges en \$ constants et courants, CRDITED de Montréal,
coût de système annuel à 3,25 %, 2009-2016



5. La baisse de financement par usager

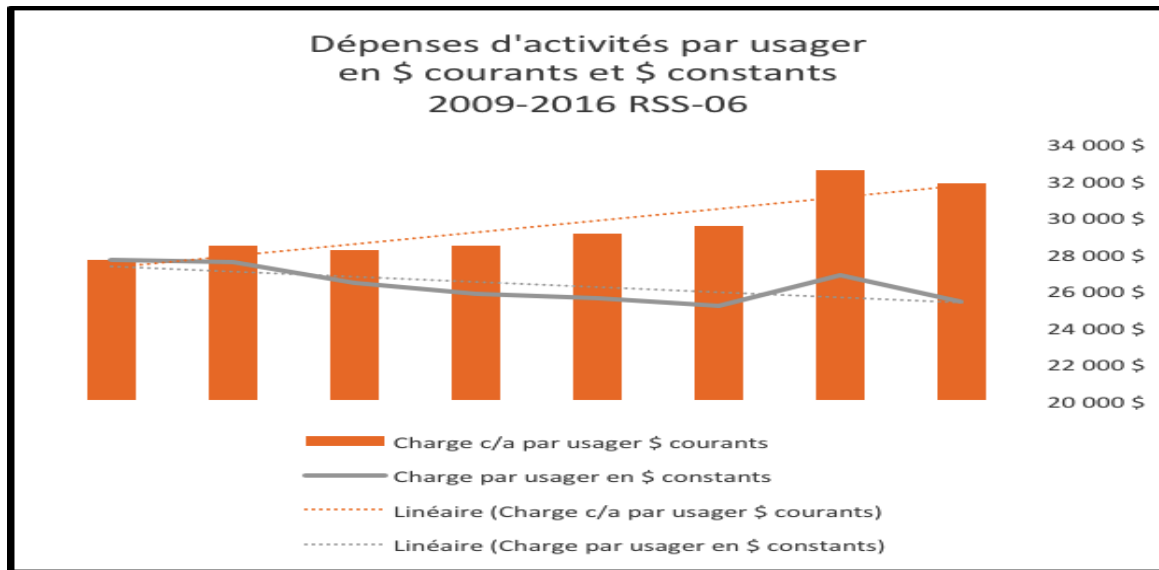
La dernière étape du raisonnement que nous proposons consiste à superposer ces évolutions budgétaires et populationnelles et de les ramener au niveau de chaque personne desservie. L'effet combiné de l'érosion du financement des ressources par les coûts de système (3,25 % par année) et de l'augmentation du nombre d'usagers entraînent inévitablement une baisse significative du niveau moyen d'investissement par personne.

Le graphique I.6 montre clairement la diminution du financement en dollars constants par usager pour la période de 2009 à 2016 à Montréal. De plus, il permet de constater qu'en moyenne chaque usager des CRDITED de Montréal a subi une perte de services équivalente en valeur à 11 000 \$ en dollars constants uniquement en raison de l'effet du coût du système²¹.

²⁰ L'effet de déflation aurait été plus prononcé encore avec l'indice des prix de la dépense gouvernementale courante en biens et services (IPDGBS) calculé à partir du tableau CANSIM, No 384-0038 de Statistique Canada. Source : Pierre Fortin, courriel 19 mars 2018.

²¹ Par exemple l'écart entre la dépense par usager en dollars constants de 2009-10 (27 687 \$) et celle en 2016 (25 441 \$) s'élevait à 2 246 \$. Le montant de 11 000 \$ résulte de l'addition de ces écarts pour la période de 2009-10 à 2016-17. Autrement dit, le montant de 11 000 \$ est la somme des écarts pour chaque année entre le financement consenti en dollars constants et le financement en dollars constants qui aurait dû être consenti cette année-là s'il avait été indexé à 3,25 % depuis 2009.

Graphique I.6
Dépenses d'activités par usager en \$ courants et \$ constants
2009-2016 RSS-06



Notre estimation des pertes cumulées et des compressions budgétaires ne fait que confirmer ce que les intervenants sur le terrain observent depuis quelques années et ce que les parents ressentent dans leur quotidien. Les restrictions budgétaires appliquées depuis de nombreuses années ont privé les services publics du soutien financier qui leur était essentiel. Dire qu'un rattrapage financier s'impose aujourd'hui est quasiment un euphémisme.

Certains objecteront que la ministre déléguée à la réadaptation a annoncé l'injection de 145 000 000 \$ sur 5 ans (2017 à 2022) et un ajout non récurrent de 11 000 000 \$ pour réduire les listes d'attente des TSA²². En somme, la ministre déléguée offre 29 000 000 \$ par année pendant 5 ans, alors que l'érosion par l'inflation des coûts de système est de plus de 30 000 000 \$ par année. En outre, cet « ajout » est réservé à une seule catégorie d'utilisateurs, les personnes ayant un TSA, ce qui équivaut à accorder à un groupe un budget protégé : une mesure inique dans le contexte actuel. Les répercussions de cet arrangement sur l'accessibilité et le niveau de service aux personnes ayant une DI accéléreront la dégradation des services qui est déjà bien avancée.

BIBLIOGRAPHIE

Fédération de la santé et des services sociaux (FSSS-CSN), Analyse des budgets des établissements de la santé et des services sociaux pour l'année financière 2017-2018 – mise à jour postbudgétaire, avril 2018, mise en ligne le 26 juin 2018.

²²Des actions structurantes pour les personnes et leurs familles. Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022.

LE ROUZÈS, Marie-Sylvie, « La place occupée par les services spécialisés de réadaptation aux personnes ayant un TSA par rapport à ceux offerts aux personnes ayant une DI : l'évolution des cinq dernières années en quelques graphiques », Revue CNRIS, Vol. 7, 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.

MSSS, L'architecture des services de santé et des services sociaux. Les programmes-services et les programmes-soutien, janvier 2004.

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, Contour financier, Dépenses par programme, par centres d'activité, 2015-2016.

MSSS, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, « Comptes de la santé du MSSS, 2015-2016, 2016-2017, 2017-2018 », 2018.

WILTON, Katherine, "Donation should help clear autism diagnosis wait list, Miriam Foundation says," The Gazette, en ligne <http://montrealgazette.com/news/local-news/donation-should-help-clear-autismdiagnosis-wait-list-miriam-foundation-says>. Page consultée le 2 janvier 2016.

II. L'ÉVOLUTION DES SERVICES D'ADAPTATION : DÉCONCENTRATION DES SERVICES ET DILUTION DE LA FONCTION D'ADAPTATION

« Ce qui subit de trop nombreuses interruptions est condamné à faire un grand étalage de mots pour affirmer qu'il n'est jamais interrompu. »

SLOTERDIJK, Peter. Après nous le déluge, trad. Olivier Mannoni, Payot, 2016.

1. L'évolution des CRDI et leur intégration aux CISSS/CIUSSS

Deux réalités ont pris forme de plus en plus clairement dans le secteur de l'adaptation des personnes vivant avec une déficience intellectuelle depuis quelques années déjà.

Premièrement, la réponse à leurs besoins est complexe et exige souvent l'engagement de plusieurs établissements. Or, le partage des responsabilités entre les établissements est ardu et le continuum de services que l'on souhaitait établir entre les services de la première et de la deuxième lignes s'en trouve affaibli. Bref, en voulant rapprocher les services de la population, le virage communautaire n'a pas toujours eu des conséquences positives.

Deuxièmement, les contraintes qui pèsent sur les CRDI et les défis que l'intégration sociale pose les incitent à rechercher dans la communauté des ressources pour réaliser leur mission. C'est ainsi que la recherche d'alternatives économiques aux services spécialisés a suscité la création de nouvelles ressources à caractère privé, qu'elles soient à but lucratif ou non. Certaines, surtout parmi les organismes communautaires, s'acquittent admirablement bien de leurs responsabilités, mais plusieurs autres n'ont pas les ressources appropriées pour s'acquitter du rôle qui leur est dévolu. Comment pourrait-il en être autrement avec moins de 3 % des budgets qui leur est octroyé.

Plus fondamentalement, la tendance à la délégation des responsabilités des CRDI vers des ressources alternatives pose la question du respect des principes d'universalité, d'accessibilité et de gratuité à la base de notre système de soins et de services sociaux, sans compter les problèmes de gouvernance et de contrôle de la qualité des services qu'elle soulève.

1.1. Le transfert de responsabilités vers les CSSS

Les tentatives de partage de responsabilités entre les CSSS et les CRDITED ont constitué des étapes importantes de l'évolution des services aux personnes présentant une DI ou un TSA. Le « Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle » du MSSS publié en 2016, nous informe que le nombre d'utilisateurs (individus, couples et familles) présentant une DI ou un TSA qui ont reçu des services des CSSS, est passé de 19 356 en 2005-06 à 28 200 en 2012-13²³. Cela correspond à une augmentation de 46 %, soit une hausse de 15 % en DI et de 140 % en TSA comme l'indique le tableau II.1.

²³ 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.

Tableau II.1
Nombre d'usagers recevant des services des CSSS

Années /Usagers	DI	TED	Total
2005-2006	15 365	5 190	19 356
2012-2013	17 681	12 440	28 200
Variation	15 %	140 %	46 %

Par ailleurs, on sait que depuis 2001-02, les mesures de soutien à la famille occupent une place importante dans les services offerts par les CSSS, notamment en ce qui a trait aux services de répit, de gardiennage et de dépannage. Encore une fois, le « Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle » du MSSS apporte un éclairage intéressant sur l'accès à ces services puisqu'il en identifie la répartition entre les groupes diagnostiques DI et TSA. Le tableau II.2 présente cette répartition du service entre les deux populations pour les années 2004-05 et 2012-13. La progression en huit ans du nombre de familles qui ont la responsabilité d'une personne qui présente un TSA est fulgurante, alors qu'une décroissance est observée du côté des familles qui prennent en charge une personne ayant une DI.

Tableau II.2
Nombre de familles recevant des mesures de soutien par allocation directe
(répit, gardiennage et dépannage)

Années /Familles	DI	TED	Total
2004-2005	7 603	2 570	10 173
2012-2013	7 322	6 880	14 202
Variations	- 4 %	168 %	40 %

Si ces données témoignent d'une prise en charge du programme de soutien à la famille par les CSSS, l'opinion générale veut que le partage des responsabilités entre les CRDITED et les CSSS, tel qu'il a été envisagé il y a déjà plusieurs années, ne s'est jamais réalisé. Dans son mémoire sur le projet de loi No 10, la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement le confirme de la façon suivante :

« ... dix ans après la reconfiguration du réseau de la santé et des services sociaux, les principes de responsabilité populationnelle et de hiérarchisation des services tardent à s'actualiser.²⁴ »

D'autres ont déploré que ce transfert de responsabilités et d'usagers vers les CSSS n'a jamais été suivi d'une augmentation des ressources humaines et financières appropriées, tandis que La Protectrice du citoyen affirme dans son rapport de 2012-13 que ce transfert a créé des ruptures dans la continuité des services :

« ... le partage des responsabilités entre les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP), les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) et les centres de santé et de services sociaux (CSSS) a occasionné des bris dans la continuité des services.²⁵ »

Le partage des responsabilités entre
CRDITSA et les CSSS a occasionné des bris
dans la continuité des services

Plusieurs facteurs expliquent l'échec de cette réforme. La diversité des clientèles et des problématiques traitées par les CSSS, le fait que la population présentant une déficience intellectuelle ne constituait pas une clientèle prioritaire, l'absence d'équipes désignées à cette population, du moins jusqu'à récemment, et la rotation sans fin du personnel dans ces établissements, sont autant de facteurs qui expliquent la discontinuité des services entre les CRDITSA et les CSSS. À cela, s'ajoute le fait qu'en moyenne le budget programme DITSA affecté à la première ligne oscille autour de 10 %, tandis que celui alloué aux CRDITSA représente 90 %²⁶.

Au mieux, si les CSSS parviennent à offrir des services psychosociaux et de référence aux personnes, dans les faits ils donnent encore l'impression d'être à la recherche de ressources à faibles coûts afin de répondre aux besoins des personnes qui frappent à leur porte. D'où leur appel fréquent aux groupes communautaires.

²⁴Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, « Mémoire sur le projet de loi No 10. Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales », novembre 2014.

²⁵Protectrice du citoyen, « Rapport annuel d'activités du Protecteur du citoyen, 2012-2013 ».

²⁶LE ROUZÈS, in Revue du CNRS, Vol. 6, no. 3, juin 2015, p. 22.

1.2. *L'apport du secteur communautaire*

Au début de leur formation, les CRDI encourageaient les associations de parents et les organismes communautaires à organiser des centres de jour à vocation occupationnelle pour les personnes qui ne pouvaient espérer occuper un emploi à moyen terme. Progressivement, ces centres de jour ont développé différentes activités dans les domaines artistiques, culturels, éducatifs et sportifs. Il y a même eu des CRDI qui ont confié à leurs personnels le soin d'offrir de tels services à l'intérieur d'organismes créés à cette fin, renouant ainsi avec une ancienne formule de services ségrégués. Les ratios bénéficiaires/éducateur et les conditions de travail que l'on observait dans ces centres de jour n'étaient pas toujours à la hauteur des besoins des personnes qui y étaient dirigées. C'est la raison pour laquelle certains organismes de promotion ont entrepris des démarches auprès des CRDI pour les convaincre de revenir sur leurs décisions, ou d'améliorer la qualité de ces services.

Dans la majorité des cas, les organismes communautaires ont plutôt préféré offrir des services de loisirs. Ces organismes étaient et sont encore financés par le Programme de soutien aux organismes communautaires et survivent grâce à l'appui qu'ils tirent de la communauté. Malheureusement, il faut bien reconnaître que la fragilité de leur financement met en cause la pérennité de leurs services. En effet, il faut savoir que pour l'ensemble du Québec, tout comme pour la région de Montréal, c'est moins de 3 % du budget programme-service DITSA qui est affecté aux organismes communautaires²⁷.

Par contre, l'autonomie qui leur est reconnue les protège d'une ingérence indue des établissements, tout en leur permettant d'offrir des services dans le cadre d'une prestation autogérée. On peut parler ici d'une forme de socialisation des services dans la mesure où ils sont dispensés par des collectifs sociaux sans but lucratif.

1.3. *La fusion des CRDITED et leur intégration aux CISSS/CIUSSS*

Plus récemment, le MSSS a justifié la fusion des CRDI et leur intégration aux CISSS et aux CIUSSS par les avantages suivants :

- Meilleure coordination des services sur un territoire sociosanitaire;
- Parcours de soins simplifiés pour les patients et travail facilité pour le personnel soignant;
- Plus vaste éventail de ressources accessibles à la population de chaque territoire;
- Meilleure circulation de l'information du dossier d'un patient lorsque les soins requièrent l'intervention de plusieurs services ou établissements d'une même région, ce qui a pour effet d'éviter de refaire des tests et des examens déjà réalisés.

²⁷ MSSS, Contour financier des programmes, dépenses par centre d'activité, 2015-2016. Les crédits aux organismes communautaires qui oeuvrent en déficience intellectuelle s'élevaient à 27,6 M \$ sur un budget total du programme-service DITSA de 996,6 M \$. Selon le CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, les budgets alloués aux organismes communautaires oeuvrant en déficience intellectuelle à Montréal s'élevaient à 3,6 M \$ en 2016-17 pour atteindre près de 4,7 M \$ en 2017-2018.

Pourtant, il est difficile de croire que la loi 10 ait toutes les vertus que le ministre des services de la santé et des services sociaux lui prête²⁸. La complexité inhérente à la gestion de ces nouveaux méga-centres entraînera inévitablement une reddition de compte de plus en plus sophistiquée qui mobilisera de plus en plus d'énergie tout au long de la structure hiérarchique. Les règles, procédures et 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 de l'organisation et à l'étendue de la structure hiérarchique.

Les propos que nous recevons de la part des personnels des établissements confirment nos craintes et témoignent d'un sentiment croissant d'aliénation, de perte de sens et de désorganisation induits par la multiplication des réformes dont la plus récente ne fait qu'augmenter les symptômes. En somme, une hiérarchie qui s'éloigne des praticiens, une reddition de compte pointilleuse et souvent contreproductive, un climat organisationnel perturbé par les réformes à répétition n'ont rien pour susciter l'engagement du personnel et sa mobilisation dans la durée.

2. L'évolution des services

Au-delà des structures mises en place, notre questionnement porte également sur l'évolution des services et les nouvelles pratiques qui ont été mises en œuvre depuis quelques années. Par exemple, en matière de soutien à la personne et à la famille, beaucoup de parents qui bénéficient de services d'intervention précoce affirment que les rencontres avec les éducateurs relèvent davantage du « counseling » que de l'adaptation. Dans le secteur sociorésidentiel, on assiste, en même temps qu'à l'élargissement et à la privatisation des ressources d'hébergement, à une dilution importante de la fonction d'adaptation au sein de ces services. Dans le secteur socioprofessionnel, les CRDI offraient une gamme graduée de services variant des moins aux plus intégrés socialement. Il semble que ces services soient aujourd'hui menacés. Nous analyserons chacun de ces secteurs en commençant par les activités de jour dont le MSSS vient de préciser les nouvelles orientations.

2.1. Nouvelles orientations ministérielles relativement aux activités de jours

Premièrement, relevons que l'appellation « activités de jour » effectue un retour dans la nomenclature de service des CRDITSA, après avoir été éclipsée pendant quelques années par la dénomination « adaptation en contexte d'intégration communautaire ». Mentionnons également qu'en 2016-17, les participants à ces activités représentaient 62 % des usagers bénéficiant de services socioprofessionnels. Ces bénéficiaires comptaient pour 37 % du total des usagers des CRDITSA de Montréal.

La clientèle visée par les activités de jour est constituée de personnes qui ne peuvent pas participer à une activité économique productive en raison des contraintes de l'environnement, des exigences

²⁸Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales

Les activités de jour relèvent de la responsabilité
des services spécifiques et du secteur communautaire,
affirme le MSSS

du marché du travail, et de leurs caractéristiques personnelles (incapacités, aspirations et projet de vie). Ces personnes, comme toutes autres d'ailleurs, ont besoin d'être actives, de pouvoir se réaliser et d'être valorisées. Elles ont aussi besoin d'entretenir des liens sociaux et de développer leur autonomie. Les activités de jour ont précisément pour objectif de leur permettre de maintenir et de développer leurs habiletés motrices, intellectuelles, artistiques et sociales.

Or, dans un récent document de travail du MSSS, nous apprenons que les CRDITSA devront limiter leurs interventions de réadaptation et de soutien spécialisé uniquement pour les usagers dont la complexité des besoins l'exige, ou que leurs comportements sont un facteur de risque pour eux-mêmes et pour les autres. Pour tous les autres, les activités de jour relèveront éventuellement de la responsabilité des services spécifiques et du secteur communautaire, affirme le document de travail du MSSS²⁹.

« ... 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. »

C'est dire que le MSSS envisage de transférer au secteur communautaire une bonne part des usagers des CRDITSA dont la majorité 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 ?

2.2. Les services de stimulation précoce

Durant les années 80, les CRDI offraient un service de stimulation précoce en centre de jour qui permettait un suivi régulier et structuré des interventions. Les enfants avaient droit à deux ou trois demi-journées d'interventions intensives par semaine en établissement et les interventions étaient reprises à domicile par les parents. Le support mutuel que permettait ce modèle d'intervention facilitait l'acceptation des limites de l'enfant par les parents, favorisait l'entraide et créait un climat d'émulation bénéfique à la fois pour les parents et les enfants. On rappellera que les premières percées en matière d'intégration scolaire furent réalisées par cette génération de parents.

Ce modèle de service a été remplacé par une formule d'aide éducative en garderie et au domicile des parents que l'on disait plus intégrée dans la communauté. Les visites à domicile étaient plus ou moins distancées et duraient une heure ou deux. Les CRDI soutenaient que le support des

²⁹ 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.

éducateurs au personnel des garderies et les visites au domicile des parents auraient d'aussi bons résultats que ceux que les anciens centres de jour enregistraient.

Il est vite apparu que le temps réellement consacré aux interventions, tant en milieux de garde que lors des visites aux familles, diminuait et que les familles devaient suppléer à cette réduction de service. De plus, la qualité des interventions en était aussi affectée puisque la faible fréquence des visites ne permettait pas aux parents de développer les outils nécessaires à leur intervention. Cela était d'autant plus déplorable que les anciens centres de jour offraient un suivi structuré et une évaluation périodique des interventions. Contrairement au supposé potentiel intégrateur qui était associé à ce nouveau modèle d'intervention, il a bien fallu reconnaître que les familles vivaient dans un plus grand isolement.

Après ce virage communautaire (on devrait plutôt parler de mirage), les CRDI ont effectué un retour en arrière et ont mis en œuvre différentes versions de l'ancien modèle. Dans certains centres, les parents participent aux interventions, tandis qu'ils en sont exclus dans d'autres. L'usage qui est fait du PI est très variable, plusieurs parents affirment même qu'ils en ignorent l'existence. Les commentaires des parents vont dans le sens d'une pratique d'intervention très partielle, les objectifs poursuivis étant peu nombreux. L'usage qui est fait de la notion d'épisode de service a aussi pour effet d'étaler les objectifs dans le temps et de multiplier les fins et les reprises de service.

D'autres établissements préfèrent encore intervenir au domicile des parents. La qualité des interventions s'en trouve compromise puisque la faible fréquence des visites ne permet pas toujours aux parents de développer les savoir-faire nécessaires à une intervention efficace et structurée auprès de leurs enfants. Il devient aussi très difficile de mesurer le temps d'intervention auprès des enfants et d'évaluer la qualité des interventions.

2.3. Les services socioprofessionnels

En prenant en charge les *services d'apprentissage aux habitudes de travail (SAHT)*, les CRDI souhaitaient favoriser l'insertion en emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ils ont donc développé une gamme de services allant des services socioprofessionnels en contexte d'intégration communautaire (centres d'activités de jour) aux services socioprofessionnels plus intégrés comprenant des ateliers de travail, des stages individuels, des plateaux en entreprise, et des formules d'intégration en emploi.

Selon une étude de l'AQRIPH publiée en 2013, il y avait au Québec en 2011, 4 901 personnes inscrites dans les services socioprofessionnels en contexte d'intégration communautaire et 7 961 personnes dans les autres services socioprofessionnels (ateliers, stages, plateaux et intégration en emploi) pour un total de 12 862 personnes. La même année, le nombre de personnes en contexte d'intégration communautaire à Montréal était de 1 164, et de 1 933 dans les autres services socioprofessionnels³⁰.

³⁰ Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH), « Avis services socioprofessionnels », février 2013.

La situation montréalaise a changé depuis la publication de l'étude de l'AQRIPH, puisque selon les données du MSSS que nous avons compilées pour l'année 2016-17, il appert que le nombre de participants a légèrement diminué depuis 2013 et que la répartition des services entre les populations DI et TSA a connu une profonde modification, comme l'indique le tableau II.3. Ainsi, en 2016-17, les trois CRDITSA de Montréal comptaient 2 821 participants aux différentes formules dites d'insertion « au travail ». Dix ans plus tôt, l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal établissait ce nombre à 3 345, soit une baisse de 533 personnes, ou de 16 % ³¹.

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

Services socioprof.	DI	TSA	Total
Contexte intégration communautaire	702	139	841
Atelier de travail	252	86	338
Stages	524	107	631
Plateaux	852	122	974
Intégration à l'emploi	30	7	37
Total	2 360	461	2 821
Total en % 2016-17	84 %	16 %	100 %
Total en % 2006-07	91 %	9 %	100 %

La diminution du nombre de participants aux activités socioprofessionnelles est principalement attribuable à la baisse du nombre de participants ayant une DI qui est passée de 3 052 à 2 360, soit 692 personnes de moins comme l'indique le tableau II.4. Cela explique aussi que la population desservie par le secteur socioprofessionnel des CRDITSA ne représente plus que 37 % de leurs usagers en 2016-17 par rapport à 54 % en 2006-07.

³¹ L'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.

Tableau II.4
Évolution des participations aux activités socioprofessionnelles,
Montréal, 2006-07 et 2016-17

Année	DI	TSA	Total	Total usagers CRDITED	% en sociopro.
2006-07	3 052	302	3 354	6 245	54 %
2016-17	2 360	461	2 821	7 654	37 %

De plus, la diminution de la population DI-TSA dans les services socioprofessionnels est corollaire de celle des budgets consacrés à ce service. En effet, le budget consacré au secteur socioprofessionnel des CRDITSA du Québec est passé de 98,3 M \$ à 49,9 M \$ entre 2007 et 2014³², pour continuer sa chute à 43,4 M \$ en 2015-2016 selon les données que nous avons compilées. Il s'agit donc d'une baisse de 56 % en dollars courants. En dollars constants la baisse en valeur serait plutôt de l'ordre de 70 %.

Enfin, un constat étonnant ressort nettement de toutes les données compilées, et cela quelle que soit l'année de référence retenue. Il s'agit du très faible nombre de personnes en intégration à l'emploi à Montréal : 97 en 2006-07 et 37 en 2016-17. Tant à l'échelle du Québec que pour la région de Montréal, le nombre de personnes en intégration à l'emploi représente moins de 1 % des usagers des CRDITED.

Cette information témoigne des difficultés que les personnes rencontrent dans leur quête d'un emploi dit normal au sens du code du travail. Les causes de cette situation sont nombreuses. Deux d'entre elles nous semblent particulièrement importantes : la capacité objective de ces personnes à occuper un emploi régulier et l'impossibilité d'arrimer le statut d'employé au programme de Solidarité sociale afin de leur assurer un minimum de sécurité financière. Nous aborderons plus en détails cette question dans le chapitre consacré « aux fausses solutions et aux discours trompeurs ».

L'étude de l'AQRIPH que nous avons citée précédemment attire notre attention sur une autre situation préoccupante. En effet, il semble que les CRDITSA de certaines régions n'offrent plus de services socioprofessionnels et que les usagers qui en bénéficiaient ont été transférés au secteur communautaire. Le petit nombre d'usagers en attente d'un service socioprofessionnel dans d'autres régions laisse croire que ce processus semble vouloir se généraliser. Et comme nous l'avons vu en début de section, ce mouvement semble viser principalement les personnes ayant une DI.

³² LE ROUZÈS, Marie-Sylvie, « La réorganisation du réseau : quelles sont les ressources financières allouées à chacun des programmes et comment pourront-elles être préservées ? », Revue CNRIS, Vol. 3, No 3.

2.4. Les services résidentiels

En 2015-16, la part des dépenses des centres d'activités allouée aux diverses formules d'hébergement était de 46 %, soit une somme de 456 816 552 \$. Les ressources intermédiaires (RI) accaparaient 46 % de ce montant, suivi par les résidences d'accueil (30 %) et les résidences à assistance continue (17 %). Les familles d'accueil ne comptaient plus que pour 2 % des dépenses d'hébergement.

Selon Marie-Sylvie Le Rouzès, le nombre d'usagers hébergés dans les ressources non institutionnelles (RNI) et les ressources avec assistance continue (RAC) du Québec est passé de 8 548 à 11 523 entre 1994-95 et 2009-10. Il s'agit donc d'une hausse de 35 %³³. Le MSSS précise qu'il y avait 11 833 personnes dans ces ressources en 2011-12³⁴. Le tableau II.5 présente l'évolution du nombre d'usagers dans les ressources intermédiaires pour la période 2001-02 à 2011-12 selon les données du « Bilan des orientations ministérielles... » du MSSS.

Tableau II.5
Répartition des usagers en ressources intermédiaires,
ensemble des CRDITED, 2001-2002 à 2011-2012

Année/clientèle	2001-02	2004-05	2011-12	Variation en % 2004-05/ 2011-12
DI	s.o.	3 217	4 973	55 %
TED	s.o.	358	727	103 %
Total usagers	2 295	3 575	5 700	59 %

Or, depuis leur multiplication, les ressources intermédiaires (RI) et les ressources de type familial font l'objet d'un questionnement incessant, notamment au plan de la formation du personnel qui y œuvre et des droits et obligations respectifs des CRDI, des usagers et de leurs proches. D'autre part, des échos nous parviennent régulièrement laissant entendre que ces ressources ne reçoivent pas toujours l'aide dont elles ont besoin pour améliorer les conditions d'existence des bénéficiaires et accroître leur autonomie. Il est aussi difficile de savoir si elles peuvent compter sur les CRDI en cas d'urgence ou lorsqu'une situation inattendue nécessite une intervention rapide.

Par-dessus tout, il y a lieu de s'interroger sur le suivi des bénéficiaires qui sont placés dans ces résidences. En effet, on a trop souvent l'impression que les CRDI concentrent leur énergie sur le placement des bénéficiaires et qu'ils négligent leur principale responsabilité, soient les services d'adaptation à la personne.

³³ LE ROUZÈS, Marie-Sylvie, « L'évolution récente des modes d'hébergement », Revue CNRIS, Vol. 2, No 3, p. 26.

³⁴ 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.

Quoi qu'il en soit, il serait de bon usage que les ressources d'hébergement soient soumises à un mécanisme rigoureux de contrôle de la qualité et qu'un effort soit fait afin de réduire les listes d'attente qui perdurent. Il va de soi que cela requiert un développement budgétaire important, notamment pour compenser l'alourdissement des clientèles.

À cet égard, il est intéressant de savoir qu'en 2014, les coûts annuels associés aux diverses formules d'hébergement se répartissaient approximativement de la façon suivante : ressource de type familial – 12 000 \$, ressource intermédiaire – 20 000 \$ à plus de 100 000 \$ (avec 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 \$³⁵.

2.5. Le logement alternatif

Les insatisfactions et les craintes qui entourent la notion de « placement » sont à l'origine des efforts déployés par différents organismes, associations de parents et groupes autonomes afin de développer de nouvelles formules résidentielles. Un désir plus affirmé de participation sociale et une plus grande volonté de contrôler l'environnement immédiat des personnes, dont au premier chef le lieu de résidence, ont amené la création de formules alternatives de logement pour les personnes qui présentent une DI ou un TSA. Souvent impulsés par l'initiative de parents ou prise en charge par des associations, des partenariats ont pris forme afin de mener ces projets à terme.

Or, la réalisation de ces projets est fort complexe et nécessite souvent des partenariats difficiles à construire. Parce qu'ils sont menés à la faveur des convictions des parents et dans un contexte quasi exploratoire, ces projets ouvrent aussi la porte à toutes sortes d'ingérence qui peuvent facilement les dévier de leur orientation première. De plus, la pérennité de ces projets est loin d'être assurée. D'où la nécessité de leur consolidation par les établissements publics.

3. L'effritement de la mission des CRDITSA

Nos observations indiquent que nous assistons depuis quelques années à une déconcentration, parfois ambiguë, des services entre les réseaux de la première ligne, de la deuxième ligne, et du secteur communautaire dont l'offre de services qui au début était limitée au secteur des loisirs, tend maintenant à se diversifier. Cette déconcentration se traduit par un transfert de responsabilités dans le secteur résidentiel et par une dispersion des interventions dans les services à la personne et aux proches. Des CRDITSA semblent même avoir abandonné leurs activités dans le secteur socioprofessionnel, laissant des centaines de personnes à elles-mêmes, comme le laissent croire la suppression de l'allocation de fréquentation aux activités socioprofessionnelles et l'absence d'usagers en attente de services socioprofessionnels dans certaines régions.

Ces évolutions témoignent d'une dilution du caractère spécialisé de l'adaptation compte tenu du fait que les partenaires des établissements, même sélectionnés et bien intentionnés, ne sont pas des spécialistes, hormis quelques cas exceptionnels. L'adaptation perd donc en spécificité ce qu'elle

³⁵Source : ex-cadre d'un CRDITSA.

gagne en étendue, et les CRDITSA donnent l'impression de vouloir se replier sur le rôle de conseillers en adaptation plutôt que de privilégier leur mission fondamentale.

De fait, leur mission semble maintenant s'organiser autour de deux axes principaux. Premièrement, celui d'une fonction de diagnostic et de référence des personnes hors établissements selon un principe de délégation en cascade de leurs responsabilités. Deuxièmement, celui de la dispensation de services spécialisés aux personnes et aux familles quand la situation l'exige et que les autres ressources, malencontreusement désignées sous l'appellation de « facteurs de protection », ne peuvent plus répondre à leurs besoins.

Bref, ce sont trop souvent les ressources périphériques aux CRDITSA, au premier chef desquelles il faut compter les groupes communautaires, qui tentent maintenant de répondre aux besoins des personnes. Ce qui explique que l'offre de services des groupes communautaires qui fut pendant longtemps limitée aux loisirs, tend maintenant à se diversifier. Malheureusement, cette tendance s'accroît sans que les ressources nécessaires suivent, l'essentiel des budgets étant consacré aux CRDITSA.

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

Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH), « *Avis services socioprofessionnels* », février 2013.

CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, « Programme de soutien aux organismes communautaires, région de Montréal, exercice financier 2017-2018.

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, « Mémoire sur le projet de loi No 10. Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales », novembre 2014.

LE ROUZES, Marie-Sylvie, « La réorganisation du réseau : quelles sont les ressources financières allouées à chacun des programmes et comment pourront-elles être préservées ? », *Revue CNRIS*, Vol. 6, No 3.

LE ROUZES, Marie-Sylvie, « L'évolution récente des modes d'hébergement », *Revue CNRIS*, Vol. 2, No 3.

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.

Protectrice du citoyen, « Rapport annuel d'activités du Protecteur du citoyen, 2012-2013 ».

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 », février 1998.

Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, « Les conditions de la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle », juin 1999.

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

III. DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES QUI NE SONT PAS SANS AMBIGUÏTÉS

Cette section questionne les procédures mises en place dans les CRDITSA depuis l'inscription de l'utilisateur jusqu'à sa sortie de l'établissement. Seront donc abordées l'évaluation des besoins des personnes et leur prise en charge, l'élaboration des plans d'intervention (PI) et des plans de service individualisés (PSI), la mise en vigie des personnes et éventuellement leur référence à d'autres ressources ou la fermeture de leur dossier. Finalement, nous nous attarderons à l'encadrement idéologique qui appuie les procédures à l'œuvre et justifie le mode de fonctionnement des établissements.

Comme chacun sait, la notion de plan d'intervention (PI) a toujours prévu une entrée et une sortie de service datées. Mais la conception actuelle de la prestation de service « par épisode » laisse entrevoir la généralisation du syndrome de la porte tournante où l'efficacité des CRDI sera mesurée par le « nombre de cas traités ». L'introduction d'une notion empruntée au monde médical dans le champ des services sociaux ne peut qu'induire des effets pervers. Par exemple, l'objectif de performance associé à cette notion incite les établissements à réduire le nombre des objectifs des PI et à diminuer la durée des interventions. Entre leurs passages au CRDI, les familles doivent s'organiser elles-mêmes face aux situations imprévues.

La montée en force de l'expertise professionnelle dans les établissements, quoiqu'elle puisse être fondée dans une certaine mesure, n'est pas sans effets pervers, notamment au plan de la mobilisation des parents. De plus, une restriction apportée récemment au mandat des comités des usagers des établissements³⁶ révèle la volonté de contrer toute contre-expertise, comme si celle des établissements était la seule valable.

1. Course aux diagnostics et mixité de clientèle

La montée fulgurante des diagnostics de TSA dépasse l'entendement et certains écarts interrégionaux sont difficilement explicables. Dans un document de la Direction de santé publique de la Montérégie, Manon Noiseux note fort à propos ce qui suit :

« L'analyse des TED en Montérégie révèle que la prévalence augmente de 26 % par année, en moyenne, atteignant aujourd'hui un taux d'environ 60 pour 10 000... Les régions de Montréal, de Laval, des Laurentides et de la Montérégie affichent les taux de prévalence les plus élevés. [...] L'élargissement des critères diagnostiques, l'identification de plus en plus précoce des enfants avec un TED ainsi que la sensibilisation des professionnels et de la population contribuent sans doute à l'augmentation de la prévalence des TED. Toutefois, un taux de prévalence doublant tous les quatre ans mérite une attention particulière. »³⁷

³⁶ MSSS, Cadre de référence relatif aux comités des usagers et aux comités de résidents, 2018.

³⁷ NOISEUX, Manon. « Surveillance des troubles envahissants du développement chez les enfants de 4 à 17 ans de la Montérégie, 2000-2001 à 2007-2008 », Longueuil, Direction de santé publique de la Montérégie, 2009.

La pénurie de services aurait-elle pour effet d'orienter les évaluations vers un diagnostic TSA ? Plusieurs personnes laissent entendre que l'obtention d'un tel diagnostic réduit les délais d'attente, et que la détention d'un double diagnostic facilite l'accès aux services.

Plusieurs personnes laissent entendre que l'obtention d'un tel diagnostic réduit les délais d'attente, et que la détention d'un double diagnostic facilite l'accès aux services.

À tel point qu'un projet de recherche parrainé par l'Association du Québec pour 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) fait état de cette problématique dans les termes suivants :

« Or, dans un contexte de limitation des dépenses de santé, ces décisions se répercutent sur les services aux autres clientèles, notamment les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI), à tel point que des parents de ces personnes ont cherché à obtenir pour elles un diagnostic d'autisme pour conserver ou obtenir les services requis. »³⁸

Toute démarche d'adaptation repose sur la détermination d'un diagnostic fondé sur les critères les plus rigoureux et précis possibles. Cette tâche présente de grands défis dans le domaine de la DI et du TSA où les indices sont difficilement mesurables et susceptibles d'interprétations diverses. Or, établir un diagnostic à d'autres fins que celle pour laquelle il doit être établi soulève les enjeux professionnels, éthiques et financiers hautement problématiques, en plus d'introduire des biais dangereux dans la prestation de services. Ces constats ne sont pas sans rappeler d'anciennes pratiques qui ont fait l'objet des plus vives critiques³⁹.

La notion « mixité de clientèles » dont les établissements font la promotion pose aussi problème en raison de son ambiguïté. C'est qu'en se présentant sous des allures d'ouverture à la différence, elle justifie une organisation de services qui nous semble davantage commandée par des impératifs budgétaires et administratifs que par les besoins des personnes. On le sait, ces besoins sont toujours particuliers comme les réponses qui devraient y être apportées. Rien n'indique alors que

³⁸ Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), Fédération des Mouvements Personnes d'Abord du Québec (FMPDAQ), Mouvement Personnes handicapées pour l'accès aux services (Mouvement PHAS), « L'accès aux services de soutien à la participation sociale, lors de la transition à la vie adulte, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle », projet de recherche présenté dans le cadre des services aux collectivités, volet 2, de l'UQÀM.

³⁹ Tout le drame des « orphelins de Duplessis » prit naissance par l'attribution falsifiée de diagnostics de déficience intellectuelle à des personnes normales pour des raisons liées aux modalités de financement.

la prestation du même service puisse répondre aux besoins de plusieurs personnes, et que la mixité de clientèles soit bénéfique à chacune.

2. Évaluation sommaire des besoins

Plusieurs témoignages que nous avons recueillis de la part d'intervenants indiquent que l'identification des besoins des personnes est de plus en plus aléatoire et qu'elle est souvent laissée à leur discrétion. Il arrive aussi que les outils d'évaluation ne soient pas toujours adéquats, ou qu'ils soient proposés aux éducateurs sans qu'ils aient reçu une formation appropriée avant de les utiliser, ou qu'ils en ignorent les fondements théoriques. Tel fut le cas, semble-t-il, dans certains établissements quand la théorie du processus de production du handicap s'est imposée comme la référence scientifique à la mode. De plus, l'utilisation du SIPAD est venue orienter les évaluations vers des critères davantage administratifs au détriment de l'identification des besoins réels des personnes⁴⁰.

Le secteur socioprofessionnel de Montréal nous fournit un exemple de l'abandon de certains outils d'évaluation qui étaient appréciés des intervenants au profit d'une évaluation de type gestionnaire. En effet, un certain nombre d'outils avaient été développés en fonction du continuum de services qui était alors offert en socioprofessionnel. Un de ces outils permettait d'établir le profil de compétences de chaque usager et de cibler les objectifs d'apprentissage à atteindre. Or, ce test a été abandonné peu après la fusion des CRDITED de Montréal. Un second test, appelé VALPAR, était réalisé par un conseiller en orientation assisté d'une technicienne. Il exigeait la mise en place de plusieurs modules de travail qui permettaient d'évaluer les acquis et les intérêts des usagers, tout en permettant d'établir des stratégies d'apprentissage pertinentes. Il se faisait en 5 jours, mais il évitait les allers et retours des usagers entre les plateaux de travail et les stages. De plus, il était compatible avec la Classification canadienne descriptive des professions, de sorte qu'en compilant les données, les intervenants pouvaient orienter la personne selon ses intérêts et ses compétences. Il a aussi été abandonné lors de la même fusion des établissements.

En abandonnant ces outils, toute une expertise s'est perdue, avec le résultat que l'évaluation exhaustive des forces et des faiblesses des personnes est chose du passé dans la majorité des cas, et que les plans d'intervention se résument souvent à l'inscription d'un ou de deux objectifs, sans plus d'indications sur la planification des interventions requises, leurs modalités de réalisation et leur intensité dans le temps.

3. Intervenir en situation de handicap seulement

L'établissement d'un diagnostic et l'inscription d'un usager dans un CRDITSA ne se traduisent pas nécessairement par une prestation de services comme nous serions portés à le croire. Plusieurs

⁴⁰ 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.

autres conditions doivent être satisfaites avant qu'une personne puisse accéder à un service d'adaptation :

- il faut d'abord déterminer si la problématique qu'elle présente est aiguë et persistante;
- considérer ensuite si cette problématique constitue une menace pour son intégrité ou son entourage;
- si sa problématique est moins complexe, on se demandera s'il y a lieu d'intervenir;
- bref, il faut que la personne soit en situation de handicap, ou que sa situation soit suffisamment sérieuse pour justifier le recours à un service de deuxième ligne.

Cette façon de concevoir l'accès aux services⁴¹ est foncièrement ambiguë puisqu'il revient à l'établissement de déterminer si la personne est en situation ou non de handicap. Elle ouvre aussi la porte à des interprétations subjectives de ce qui constitue un obstacle objectif à l'exercice des rôles sociaux de la personne et introduit des critères de sélection qui nous semblent incompatibles avec les principes d'accessibilité universelle aux services sociaux. Enfin, parce que ce type d'évaluation prend maintenant en compte l'environnement de la personne et les facteurs de risque et de stabilisation qu'il comporte, il n'est pas assuré que les besoins de la personne seront effectivement pris en charge par les CRDITSA. En effet, ceux-ci n'ont pas de difficulté à identifier au sein de l'environnement un « facteur de protection » qui atténue la situation de handicap de la personne. Il sera alors demandé à cette ressource de prendre en charge la personne et de tenter de répondre à ses besoins.

4. Intervenant pivot et délégation de responsabilité

S'il appert que l'utilisateur et ses proches ont trouvé une ressource palliative, l'intervenant en charge du dossier est incité à limiter sa contribution à la coordination des services disponibles. Il se désigne alors intervenant pivot, même si dans les faits la famille en assume la tâche. Devenu gestionnaire du dossier, il encourage les ressources périphériques (première ligne, groupes communautaires et services privés) à mener les interventions que l'établissement devrait normalement assurer.

Or, en ce qui concerne les groupes communautaires, ceux-ci ont toujours conçu leur contribution comme étant palliative, c'est-à-dire en attendant que les services publics prennent en charge les personnes. Le mode de fonctionnement que les CRDITSA tentent de mettre en place renverse cette logique de la complémentarité des services. Les groupes communautaires, pour prendre cet exemple, ne sont plus considérés comme des ressources palliatives, mais deviennent de facto les principaux dispensateurs de services, tandis que les CRDITSA se mettent en réserve, au cas où...

⁴¹Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire fournit un bel exemple de cette approche dans sa brochure de mai 2013 intitulée « Processus clinique ». L'analyse critique de ce document demanderait un développement que nous ne pouvons pas nous permettre ici, tant les dérives auxquelles il ouvre la porte sont nombreuses.

Les groupes communautaires ne sont plus considérés comme des ressources palliatives, mais deviennent de facto les principaux dispensateurs de services, tandis que les CRDITSA se mettent en réserve...

Le fait d'être juge et partie de cette répartition des services n'est pas la seule invraisemblance de l'actuel fonctionnement des CRDITSA. En effet, si un usager est inscrit au sein d'un établissement, on peut penser que celui-ci reçoit un financement qui correspond à sa problématique. Autrement dit, on peut supposer que l'établissement est financé pour une prestation de service qu'il ne donne pas, puisque la personne est prise en charge par « un facteur de protection » externe !

5. PI et épisode de service : l'exemple des services aux enfants

Les centres de réadaptation sont tenus d'élaborer un PI pour chaque usager. Le plan d'intervention individualisé est un outil clinique de planification et de coordination des interventions d'un établissement. On retrouve habituellement dans un PI les objectifs d'apprentissage, les stratégies d'intervention, un échéancier, un mécanisme d'évaluation des résultats et la date de la révision du plan. Bref, le PI décrit la façon dont l'intervenant procèdera pour atteindre les objectifs fixés. Il doit être établi en lien avec le PSI, si celui-ci existe. Qu'en est-il en réalité ? Pour répondre à cette question, nous ferons état de deux études menées auprès de parents.

5.1. Le regard des parents et des intervenants sur l'usage du PI et l'épisode de service : une enquête du Comité des usagers du CRDITED de Montréal

En 2016, le Comité des usagers du CRDITED de Montréal a commandé une étude sur la qualité des services dispensés par l'établissement⁴². Cette étude a donné lieu à un sondage en ligne et à la formation de deux groupes de personnes interviewées par les responsables de la recherche. Cent dix-neuf questionnaires ont été traités. Le premier groupe de personnes consultées était composé de huit parents, tandis que le deuxième regroupait six éducateurs, quatre gestionnaires, deux professionnels, deux conseillers clinique et un représentant des usagers. L'analyse qui suit porte uniquement sur les services offerts aux enfants de moins de 18 ans.

Un des constats de l'enquête révèle que la notion d'épisode de services suscite beaucoup de réactions et que le consensus est difficile à établir entre la conception qu'en ont les intervenants et les parents. Les intervenants font valoir que l'épisode de service favorise une intervention intensive dans le but d'atteindre un objectif précis. Si les parents ne contestent pas ce possible avantage, ils perçoivent plutôt négativement la notion d'épisode de service parce qu'elle laisse présager la fermeture du dossier du bénéficiaire et son éventuel retour sur une liste d'attente. Le va-et-vient

⁴²BÉCHARD, 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.

entre une période de prestation de service et celle de l'attente de service a pour effet de transférer aux parents la prise en charge du bénéficiaire. Cela n'est pas sans engendrer un certain désarroi chez les parents.

Le deuxième constat de l'enquête indique que la compréhension du PI n'est pas homogène et que l'appropriation de cet outil diffère beaucoup selon que l'on est intervenants ou parents. Certains parents en ignorent même l'existence. En effet, l'enquête révèle que si 75 % des répondants savent qu'un plan d'intervention est en vigueur, 25 % affirment l'ignorer. Ce résultat est étonnant dans la mesure où le PI est une prescription légale, comme sa révision périodique. Or, la moitié des répondants affirment que cette révision n'a pas lieu dans les délais convenus. Enfin, l'analyse des propos tenus par les intervenants et les parents nous apprend que le plan d'intervention appartient davantage à l'institution et aux intervenants qu'aux parents. On est donc loin d'une appropriation par les parents de ce qui est censé être l'outil de planification des interventions des éducateurs et du transfert des habiletés aux parents que son usage rend possible.

5.2. Une recherche du Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal sur un service de stimulation précoce

Les résultats de l'enquête présentés précédemment confortent ceux d'une analyse antérieure menée conjointement par le Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal et un établissement public en vue d'évaluer l'efficacité d'un service de stimulation précoce⁴³. Il ressortait de cette étude que les familles n'avaient pas réussi à s'approprier la démarche du PI et que celui-ci n'avait pas fait l'objet d'un suivi rigoureux. Elle démontrait également que les parents connaissaient mal les objectifs poursuivis et les activités prévues au PI. De plus, l'analyse des propos des participants à l'étude faisait ressortir que la fréquence des visites était variable, que les familles n'avaient pas de copie du PI, que les intervenants n'enseignaient pas aux parents les activités à effectuer (absence de modeling), et qu'il n'y avait pas de retour systématique sur le PI lors des rencontres⁴⁴. Il semblait par ailleurs que ces rencontres prenaient plutôt la forme d'un support psychosocial que celle d'une rencontre planifiée de concertation entre intervenants et parents. En somme, même si les parents se disaient relativement satisfaits du service obtenu, il n'en demeurait pas moins que les enfants n'avaient pas bénéficié d'une démarche structurée d'interventions précoces.

Il appert de la consultation des PI que les auteurs de cette dernière recherche ont pu obtenir et de l'analyse des témoignages des parents et des travaux cités précédemment, que la pratique des PI ne respecte pas toujours les prescriptions de ce qui est considéré comme devant être les bonnes pratiques d'interventions. On semble être encore loin d'une prise en charge de l'ensemble des

⁴³ Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, RPPADIM, « Évaluation du projet pilote sur l'application d'un modèle d'intervention en stimulation précoce », 2000.

⁴⁴ On n'est pas loin ici d'un autre constat de l'enquête de Marie-Josée Bécharde et de Gilles Roy quand ils affirment que : « ... pour près de la moitié des répondants, l'éducatrice spécialisée ne leur offre pas nécessairement la possibilité de pratiquer l'utilisation des outils et des interventions... [et que pour] plus de 40 % des participants... les services ne seraient pas nécessairement réalisés selon leurs attentes ; ils ne donneraient pas non plus les résultats escomptés. »

besoins des personnes concernées et on conçoit mal que leurs besoins puissent être résumés en la formulation d'un seul ou de deux objectifs. Il y a plutôt lieu de croire que nous assistons à un saupoudrage des interventions et à une multiplication des PI. Si cette crainte est en phase avec la notion d'épisode de service, elle nous semble incompatible avec une gestion efficiente des ressources en raison des déplacements et des pertes de temps qu'elle génère. Par-dessus tout, les lacunes relevées risquent de compromettre le développement des personnes concernées, et par conséquent leur éventuelle intégration sociale.

6. Plan de services individualisé (PSI) et coordination des services

La coordination des services destinés aux personnes se complexifie et les établissements et/ou les dispensateurs de services doivent constamment s'ajuster pour répondre à leurs besoins. Le PSI permet de définir ces besoins, d'identifier les établissements et les dispensateurs de services pouvant y répondre, et de coordonner l'ensemble des interventions à mener. Bref, il s'agit « d'un moyen de planification et de coordination des services fort utile à la réalisation de l'autonomie et de l'intégration sociale d'une personne requérant de multiples services »⁴⁵. Le PSI suppose donc une concertation entre les intervenants qui, par leur complémentarité, tentent avec la participation de la personne et de ses proches de répondre à l'ensemble de ses besoins. Cinq étapes le caractérisent : la référence, l'évaluation fonctionnelle globale, l'élaboration du PSI, l'élaboration des différents plans d'interventions individualisés et leur suivi. Une certaine conception du PSI veut que la personne à desservir soit le pivot autour duquel les services doivent s'organiser.

Dans un état de la situation dressé en 2003 par l'OPHQ, les pratiques à l'œuvre laissent voir deux utilisations relativement opposées du PSI⁴⁶. La première est centrée sur les besoins de la personne dont l'identification commande aux établissements et dispensateurs de services de s'ajuster. La seconde repose sur les capacités d'accueil des établissements et sur la disponibilité de leurs ressources pour définir leur mode de prise en charge. La première se fonde sur la demande de services, la seconde sur l'offre. Il n'est donc pas étonnant que les perceptions du PSI soient variables, notamment si on les analyse du point de vue des demandeurs ou de celui des offreurs de services.

Selon cette étude, le PSI reconforte les usagers et leurs proches dans la mesure où ils y voient la volonté des établissements de mettre en œuvre les services requis à leurs besoins. Mais leur rencontre avec les responsables des établissements met en présence des partenaires qui n'ont pas le même pouvoir, ni la même autorité. Le partage inégal de l'expertise s'avère souvent intimidant pour les usagers et les parents, et les positionne dans une dynamique faite de contrôle et d'obéissance⁴⁷. Comme les décisions importantes reviennent aux responsables institutionnels, le rôle des familles se limite à accepter l'offre de services qui leur est faite. L'usage du PSI par les intervenants semble

⁴⁵ DESPINS, Serge, "Des services planifiés" dans BOIVERT, Daniel et al., Le plan de services, ARC, Montréal, 1990.

⁴⁶ BERGER, Pierre, « La problématique du plan de service de la personne », Drummondville, OPHQ, 2003.

⁴⁷ 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.

également très variable, certains affirment même que l'essentiel de leur action ne s'y trouve pas, alors que les responsables des établissements considèrent son élaboration très énergivore, même s'ils en reconnaissent le bien-fondé.

Selon une enquête plus récente menée encore une fois par l'OPHQ, il appert que le PSI est conçu par les établissements comme devant répondre aux besoins de la personne plutôt qu'en fonction des services offerts⁴⁸. Du moins, c'est ce qu'en disent 73 % des directions et 54 % du personnel intervenant, même si, selon les mêmes répondants, « ils ne sont pas en mesure de fournir une estimation du nombre de plans de services en cours dans leur établissement ».

Au final, il appert que les obstacles à l'utilisation du PSI sont encore nombreux, même après des décennies de pratique et de mise en œuvre. Laissons l'auteur de l'étude de l'OPHQ conclure :

« Les personnes participant à des démarches de plans de services 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. »⁴⁹

7. Vigie et fermeture de dossiers

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

Fermer un dossier en évoquant ces raisons, c'est laisser croire à l'utilisateur et à sa famille que rien ne viendra assombrir leur quiétude et que tout se déroulera sans anicroches, comme si le meilleur des mondes leur était dorénavant assuré. En fait, c'est croire à l'impossible sous prétexte d'alléger l'établissement, et inviter les familles et les usagers à s'inscrire sur de nouvelles listes d'attente quand un nouveau besoin se manifestera. C'est les abandonner et les ramener à la case de départ.

⁴⁸ 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.

⁴⁹ Idem, p. 73.

On comprend que l'attente de services par des centaines de personnes et l'insuffisance des ressources incitent les établissements à vouloir se donner une marge de manœuvre en accélérant le flux des usagers. Mais cette façon de faire fait fi de tous les aléas susceptibles de survenir dans l'état des personnes, comme dans celui de leur environnement physique, social et familial. C'est une pratique qui doit être dénoncée avec force.

L'attente de services et l'insuffisance des ressources incitent les établissements à se donner une marge de manœuvre en accélérant le flux des usagers par la mise en vigie des personnes et la fermeture de leur dossier. Ce sont là des pratiques condamnables.

8. L'expertise institutionnelle génératrice de tensions relationnelles

Autant l'usage du PI et la planification des interventions laissent à désirer, autant le discours de l'expertise institutionnelle tend à imposer une conception des bonnes pratiques et à justifier un pouvoir qui risque de devenir aveugle aux situations toujours complexes des familles. La prégnance du discours de l'expertise s'explique évidemment par la loi qui désigne les établissements comme étant les seuls à pouvoir dispenser des services d'adaptation, et leurs intervenants comme étant les détenteurs d'expertises inébranlables.

Nous sommes aussi portés à associer l'affirmation de l'expertise institutionnelle à l'augmentation du nombre de professionnels dans les établissements. En effet, selon une étude de Marie-Sylvie Le Rouzès, le nombre de professionnels a crû de 133 % entre 1994 et 2009, alors que le nombre d'éducateurs a augmenté de 50 %⁵⁰. La spécialisation des établissements est aussi à mettre en relation avec la création d'une troisième ligne de services dans le secteur de la DI et du TSA dont la pertinence et l'efficacité peuvent être questionnées.

L'autorité des professionnels ainsi affirmée implique que les éducateurs leur sont subordonnés, ce qui ne peut être sans affecter leurs relations. Plus importante est l'affirmation, quelquefois outrancière, du discours de l'expertise dans les relations que les intervenants entretiennent avec les familles. Elle se manifeste de belle manière quand les parents sont invités à considérer un changement de service et que tous les arguments sont savamment déployés pour le justifier, au détriment souvent de leur point de vue. On ne compte plus les parents qui se sont sentis écrasés par ces rencontres asymétriques où tout semblait être joué à l'avance. Nous pensons que cette attitude va à l'encontre de la considération que les intervenants doivent avoir à l'égard des familles et de la prise en compte du développement de leur autonomie.

⁵⁰LE ROUZÈS, Marie-Sylvie, « Les ressources humaines en centre de réadaptation : évolution et spécialisation », Revue du CNRS, Vol. 2, No 1, p. 25-27.

En contrepartie, nous reconnaissons que la majorité des professionnels est dévouée et que plusieurs d'entre eux tentent de favoriser l'implication des parents dans le développement de leur enfant. Plusieurs sont convaincus que le succès de leurs interventions dépend au premier chef de la participation des parents, et que seule la reprise à la maison des activités prévues au PI peut produire l'intensité d'intervention suffisante pour obtenir des résultats tangibles.

Mais le transfert de connaissance et d'habileté demande beaucoup de doigté et une prise en compte de la situation familiale de chaque parent. Il faut en plus considérer l'état émotionnel des parents lorsqu'ils sont confrontés aux difficultés d'apprentissage de leur enfant. La grande majorité des intervenants est bien consciente qu'il faut éviter la mise à l'écart des parents, même si on peut déplorer que leur attitude et le recours à un langage d'initiés puissent laisser croire que les parents ne sont pas à la hauteur des défis qu'ils doivent relever.

9. L'expertise institutionnelle musèle les comités d'usagers

Une dernière confirmation de la volonté de consolider l'expertise que les établissements affirment détenir, nous parvient de la récente révision du rôle des comités des usagers. En effet, le nouveau *Cadre de référence relatif aux comités des usagers et aux comités de résidents* publié par le MSSS en 2018 affirme que le comité des usagers ne doit pas « se substituer à l'établissement dans la rémunération de ressources visant l'accompagnement des usagers dans leur parcours de soins ou lors de rencontres liées à un plan d'intervention individualisé (PII) ou à un plan de services individualisé (PSI) » Il prend la peine de préciser que la « rémunération de personnes-ressources visant l'accompagnement des usagers dans leur parcours de soins ou lors de rencontres liées à un PII ou à un PSI » fait partie des dépenses non admissibles.

Dans une lettre envoyée à la Direction de l'éthique et de la qualité du MSSS, l'Association québécoise des comités des usagers en DI et TSA a réagi à la première version de ce cadre de référence dans les termes suivants :

« Depuis plusieurs années, nos comités des usagers offrent un accompagnement aux usagers et à leurs proches y compris dans le contexte où ils doivent rencontrer leurs intervenants pour discuter des objectifs sur lesquels se pencher et sur les moyens à mettre en place pour les atteindre, souvent lors de rencontre de plan d'intervention. Par son soutien, la personne-ressource du comité leur permet de mieux participer aux échanges et de s'exprimer pour défendre leurs droits. Elle peut dédramatiser les situations et parfois aider à rétablir la communication avec les membres du personnel.

Notre compréhension de cette modification formulée dans le projet de Cadre de référence est qu'on vient interdire au comité des usagers de rémunérer sa personne-ressource pour le temps consacré à l'accompagnement d'un usager ou son représentant dans ses diverses démarches auprès de l'établissement. Si le Cadre de référence est adopté avec une telle restriction, les usagers présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et leurs

représentants se verraient sévèrement pénalisés puisqu'elle les toucherait tout particulièrement. Nous tenons à vous préciser que l'accompagnement fait par nos comités des usagers n'est pas un accompagnement de soutien technique ou physique (pousser un fauteuil, accompagner en loisirs) mais bien un accompagnement des usagers visant l'exercice de leurs droits. »

En somme, l'introduction du modèle médical au sein des établissements, dont l'expertise institutionnelle est une composante essentielle, a induit un ensemble de pratiques, de mode de gestion et d'attitudes autoritaires qui ont perverti la prestation de services. Les usagers et leurs proches trouvent plus difficilement leur place dans les établissements, leur voix est tenue pour négligeable, et leurs besoins sont considérés dans la mesure où ils satisfont aux critères d'accessibilité aux services. Les constats sur le terrain de la dérive de certaines pratiques sont alarmants, tant le manque de professionnalisme est évident, que les PI laissent à désirer, et que la délégation de responsabilités est devenue une règle. Pas étonnant que l'on entend de plus en plus souvent des voix qui demandent la mise à plat du système.

BIBLIOGRAPHIE

Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), Fédération des Mouvements Personnes d'Abord du Québec (FMPDAQ), Mouvement Personnes handicapées pour l'accès aux services (Mouvement PHAS), « L'accès aux services de soutien à la participation sociale, lors de la transition à la vie adulte, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle », projet de recherche présenté dans le cadre des services aux collectivités, volet 2, de l'UQÀM.

BÉCHARD, Marie-Josée et Gilles Roy, « Sondage sur la qualité des services reçus par les usagers du CRDITED de Montréal », Montréal, 2017.

BERGER, Pierre, « La problématique du plan de service de la personne », Drummondville, OPHQ, 2003.

BOIVERT, Daniel et 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.

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.

DESPINS, Serge, "Des services planifiés" dans Daniel Boisvert et al., *Le plan de services*, ARC, Montréal, 1990.

LE ROUZES, Marie-Sylvie, « Les ressources humaines en centre de réadaptation : évolution et spécialisation », Revue du CNRS, Vol. 2, No 1.

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

MSSS, Cadre de référence relatif aux comités des usagers et aux comités de résidants, 2018.

NOISEUX, Manon, « Surveillance des troubles envahissants du développement chez les enfants de 4 à 17 ans de la Montérégie, 2000-2001 à 2007-2008 », Longueuil, Direction de santé publique de la Montérégie, 2009.

Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, « Les conditions de la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle », juin 1999; « Évaluation du projet pilote sur l'application d'un modèle d'intervention en stimulation précoce », 2000.

IV. L'ATTENTE DE SERVICES : PLUSIEURS DATES, MAIS UN MÊME CONSTAT

«L'attente est toujours une torture; l'attente sans espoir, la pire de toutes. ».

KOESTLER, Arthur, Un testament espagnol.

L'attente de services est un problème permanent qui affecte les personnes qui présentent une DI ou un TSA depuis de nombreuses années. Les attentes interminables, quelquefois de plus de deux ans, ont pour effet de laisser aux portes des établissements des clientèles vulnérables, surtout quand leur situation ne présente pas un haut risque de complication. Il revient alors aux familles d'assumer davantage, et pour plus longtemps, des responsabilités qui incombent aux CRDITED. Considérant la permanence de cette situation, nous avons choisi de tracer le portrait de l'attente de services en trois temps, tout en abordant la situation particulière des personnes en attente de services à Montréal.

Les deux premières analyses produites respectivement par la Régie régionale des services de santé et des services sociaux de Montréal et l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal traitent de la situation qui prévalait à Montréal en 1997 et en 2006. Elles sont suivies par deux autres analyses qui mesurent l'attente de services pour l'ensemble du Québec : une première de Marie-Sylvie Le Rouzès qui présente la situation pour les années 2012-13 et une autre du MSSS qui couvre les années 2011-12 à 2013-14. Le chapitre termine en présentant une dernière compilation du nombre de personnes DI et TSA en attente de services au Québec pour les années 2009 à 2017 effectuée par Marie-Sylvie Le Rouzès.

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

Selon une compilation effectuée par la Régie régionale des services de santé et des services sociaux de Montréal en 1997, les délais d'attente variaient de 2 à 4 ans selon les différents programmes des CRDI. Au 31 mars 1997, les établissements comptaient 1 184 dossiers en attente pour un délai moyen de 781 jours (environ deux ans et deux mois). Pour les services sociorésidentiels, 275 personnes étaient en attente pour une durée moyenne de 956 jours (deux ans et sept mois). Au niveau des services socioprofessionnels, 433 personnes étaient également en attente avec un délai moyen de 786 jours (deux ans et deux mois). Pour le programme de soutien, on enregistrait 476 personnes en attente pour une durée moyenne de 677 jours (un an et 10 mois).

Tableau IV.1
Attente par service à Montréal en 1997 : nombre de dossiers et durée du délai

0 à 17 ans			18 ans et plus		Total Enfants et adultes	
Services	Nombre dossiers	Durée moyenne	Nombre dossiers	Durée moyenne	Nombre dossiers	Durée moyenne
Résidentiel	34	593	241	1 007	275	956
Socioprofessionnel	1	383	432	787	433	786
Soutien	143	354	333	815	476	677
Tous les programmes	178	400	1 006	849	1 184	781

L'attente était variable selon les programmes, mais aussi en fonction des groupes d'âge. Ainsi, il y avait 34 enfants (0 à 17 ans) et 241 adultes en attente de services résidentiels avec des délais d'attente respectivement de 593 jours (un an et sept mois) et 1,007 jours (2 ans et 9 mois). Pour le programme de soutien à la personne et aux proches, 143 enfants et 333 adultes étaient en attente avec des délais d'attente de 354 jours (près d'un an) et de 815 jours (deux ans et trois mois) respectivement. Ici l'attente est plus problématique car elle concerne le service de stimulation précoce pour lequel les délais sont dommageables et auront des conséquences sur le développement des enfants et leurs besoins futurs.

Dix ans plus tard, l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal a dressé un nouveau portrait de l'attente de services pour l'année 2006-2007 dans « Le plan d'action montréalais 2009-2012 pour les services destinés aux personnes ayant une DI ou un trouble envahissant du développement ». Les principaux résultats se trouvent résumés dans le tableau IV.2. Il appert que 1 902 demandes de services étaient toujours en attente de réponse par rapport aux 1 184 demandes adressées aux CRDITED dix ans plus tôt.

Tableau IV.2
Attente par service à Montréal en 2006-2007

Services	DI	TED	Total
Résidentiels	389	138	527
Socioprofessionnels	311	51	362
Soutien à la personne	598	415	1 013
Total	1 298	604	1 902

En 2016, un document produit par le CIUSS centre-sud de Montréal nous apprend que l'attente moyenne pour un service spécialisé est de 430 jours⁵¹. Le tableau IV.3 décline ce délai moyen d'attente de la façon suivante :

Tableau IV.3
Attente moyenne pour un service spécialisé, CRDITSA centre-sud de Montréal, 2016

Population DI	Population TSA	Services
DI 0-17: 2 ans DI adultes : 3,5 ans	TSA 0-17 : 4 ans TSA adultes : 5 ans	ICI : 28 mois; Travail : 7 ans Centres d'activités de jour : 3 ans Hébergement : 7 ans, (12 ans et + si autre service déjà offert)

En somme, l'attente de service est une constance dans le secteur des services dédiés aux personnes qui présentent une DI ou un TSA à Montréal depuis une vingtaine d'années. Qu'en est-il à la grandeur du Québec ?

2. L'attente de services en première et deuxième lignes au Québec de 2011-12 à 2013-14

En 2016, le MSSS, dans son « Bilan des orientations ministérielles... » présente l'état de la situation en matière d'attente de services pour l'ensemble du Québec⁵². Le nombre d'utilisateurs en attente pour un premier service de la première et de la deuxième ligne pour la période de 2011-12 à 2013-14 a augmenté 41 %. La hausse est de 15 % dans les CSSS et de 45 % dans les CRDITED, telle qu'indiquée dans le tableau IV.3.

Tableau IV.4
Nombre d'utilisateurs DI et TED en attente d'un premier service entre 2011-12 et 2013-14

Établissement	2011-12	2012-13	2013-14	Variation % 2011-12/2013-14
CSSS	297	430	343	15 %
CRDI	2 002	2 913	3 190	45 %
Total usagers	2 499	3 343	3 533	41 %

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

⁵¹ CIUSS centre-sud de Montréal, « Transformation des services DI-TSA. Adapter et améliorer l'offre de service. Réduire les délais d'attente », 2016.

⁵² 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.

Le tableau IV.4 présente le nombre de personnes en attente de services pour les différents programmes d'adaptation-réadaptation des CRDITED. Cette fois, la période couverte est plus longue puisqu'elle commence en 2001-02. Il est à noter que le nombre total des usagers en attente ne correspond pas au nombre total de personnes en attente, puisqu'un même usager peut être en attente pour plus d'un service.

Tableau IV.5
Usagers en attente de services des CRDITED de 2001-02 à 2012-13

Services \ Années	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variations % 2001-02/ 2012-13	Variations % 2014-05/ 2012-13
Intégration résidentielle	719	1 118	1 275	77 %	14 %
Intégration com. Intégr. au travail	966	968	924	-4 %	-5 %
À la personne et à la famille	1 854	2 060	4 216	s.o.	105 %
Total	3 539	4 146	6 415	81 %	55 %

3. L'attente de services au Québec entre 2009-10 et 2016-17 selon les diagnostics DI et TSA

Marie-Sylvie Le Rouzès a abordé l'analyse de l'attente de service au niveau provincial pour la période de 2009-10 et 2016-17 selon les diagnostics DI et TSA des personnes⁵³. Nous lui empruntons le graphique IV.1 qui couvre dans un premier temps la période de 2010-11 à 2014-15.

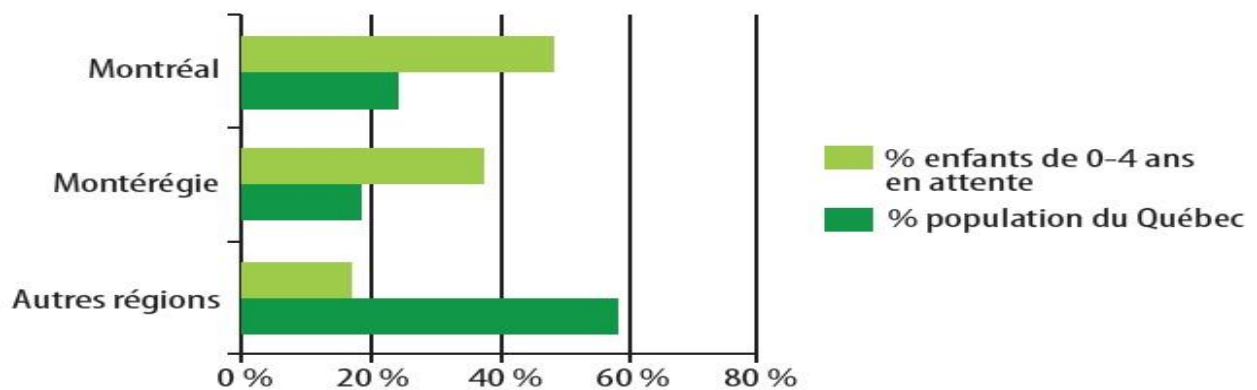
⁵³ LE ROUZÈS, Marie-Sylvie, « La place occupée par les services spécialisés de réadaptation aux personnes ayant un TSA par rapport à ceux offerts aux personnes ayant une DI : l'évolution des cinq dernières années en quelques graphiques » publié dans la Revue CNRIS, Vol. 7, No 2, p. 14-15.

Graphique IV.1
Personnes en attente d'un premier service au Québec de 2010-11 à 2014-15



Plus spécifiquement, pour le service d'aide à la personne et aux proches, notamment pour les enfants de moins de 4 ans qui présentent un trouble envahissant du développement, Marie-Sylvie Le Rouzès note dans un second article que 889 enfants étaient en attente de services au 31 mars 2013⁵⁴. Les régions de Montréal et de la Montérégie battent encore des records avec respectivement 424 et 324 enfants en attente, ce qui représentait 84 % du total des attentes à cette date comme l'illustre le graphique IV.2 que nous lui empruntons encore une fois. Considérant que ces deux régions englobent 42 % de la population du Québec, leurs listes d'attente comptent deux fois plus d'enfants que leur poids démographique.

Graphique IV.2
Distribution des enfants en attente par régions au 31 mars 2013

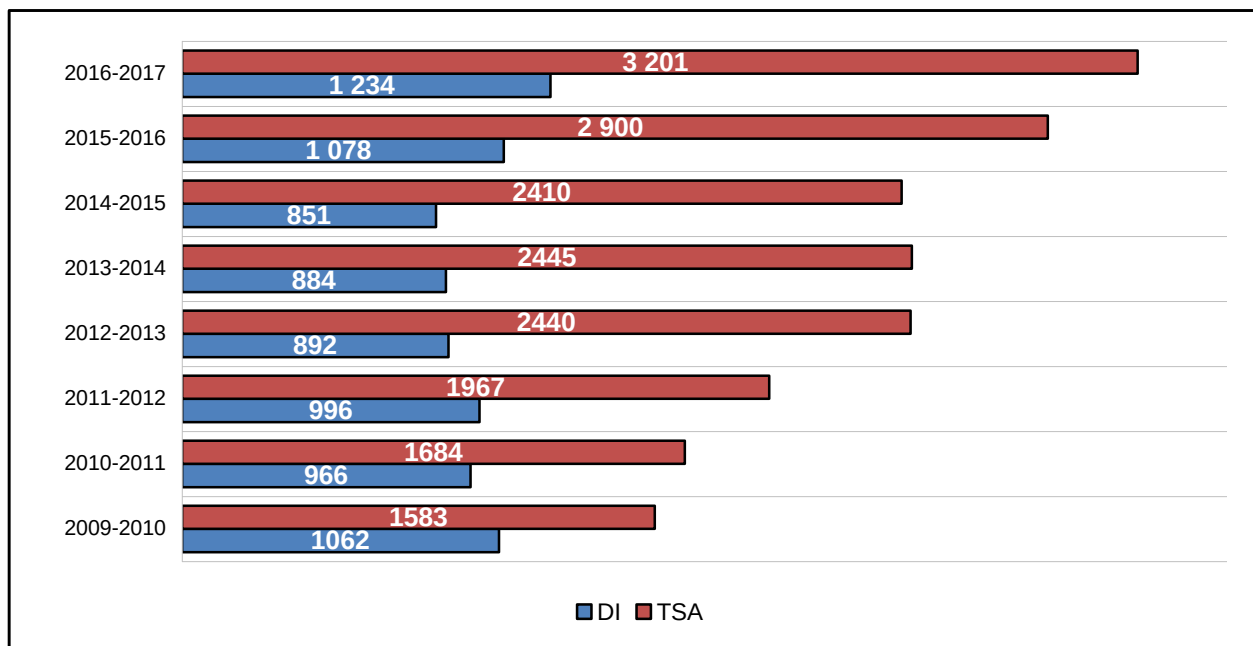


⁵⁴ LE ROUZÈS, Marie-Sylvie, « Profil des enfants présentant un trouble envahissant du développement et inscrits ou en attente de service dans un centre de réadaptation », Revue CNRIS, Vol. 6, No 1.

Marie-Sylvie Le Rouzès précise que les enfants attendent en moyenne 279 jours avant de recevoir le service que leur état requiert, et que ce délai varie d'une région à une autre. Dans sept régions du Québec, l'attente varie de quelques jours à moins de deux mois. Par contre, en Montérégie, à Laval et dans Lanaudière, elle est d'environ cinq mois. Elle grimpe jusqu'à un an et demi à Montréal.

Une dernière étude de Marie-Sylvie Le Rouzès qui vient tout juste de paraître apporte un éclairage supplémentaire à l'attente de services en différenciant les personnes ayant une DI ou un TSA⁵⁵. Selon le graphique IV.3, il appert que pour l'année 2016-17, 4 435 personnes étaient en attente de service, soit 3 201 personnes présentant un TSA et 1 234 personnes ayant une DI. C'est 902 personnes de plus comparativement aux données du « Bilan des orientations ministérielles... » cité plus haut pour l'année 2013-14. Soulignons que le taux de croissance de l'attente des personnes ayant un TSA (9,2 %) est plus de quatre fois supérieur à celui des personnes qui présentent une DI (1,9 %).

Graphique IV.3
Personnes en attente d'un premier service DITSA au Québec



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

⁵⁵ 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.

CIUSS centre-sud de Montréal, « Transformation des services DI-TSA. Adapter et améliorer l'offre de service. Réduire les délais d'attente », 2016.

LE ROUZES, Marie-Sylvie, « Profil des enfants présentant un trouble envahissant du développement inscrits ou en attente de service dans un centre de réadaptation », Revue CNRIS, Vol. 6, No 1.

LE ROUZES, Marie-Sylvie, « La place occupée par les services spécialisés de réadaptation aux personnes ayant un TSA par rapport à ceux offerts aux personnes ayant une DI : l'évolution des cinq dernières années en quelques graphiques », Revue CNRIS, Vol. 7, No 2.

LE ROUZES, 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.

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.

Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, « La situation des listes d'attente à Montréal », Option Intégration, Vol. 2, No 3, décembre 1997.

V. QUESTIONS, DISCOURS TROMPEURS ET FAUSSES SOLUTIONS

1. Le mirage du salariat

Certains voudraient accorder le statut de salarié aux personnes ayant une DI ou un TSA qui souhaitent intégrer le marché du travail. L'obtention de ce statut les assujettirait au Code du travail et à la Loi sur les normes de travail (notamment au salaire minimum) et elles bénéficieraient de la protection offerte par la CSST. Cette revendication colore plusieurs interventions des représentants des personnes qui ont une DI ou un TSA. C'est dire à quel point elle présente une forte dimension symbolique. Si nous souhaitons revenir sur cette question, ce n'est pas pour mettre en cause le discours en faveur de l'intégration au travail, mais pour mettre en perspective les risques que comporte le statut de salarié pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Par-dessus tout, nous craignons que ce statut mette à mal leur stabilité professionnelle et la sécurité de leur revenu.

Il faut d'abord rappeler que les personnes concernées sont reconnues comme ayant des contraintes sévères à l'emploi. Elles reçoivent présentement l'allocation du régime de Solidarité sociale qui est de l'ordre de 14 000 \$ net par année. À partir de 2019, il faudra ajouter une somme de 1 200 \$ au titre de revenu de base prévue au projet de loi 173 pour le prestataire inscrit au Programme de solidarité sociale depuis au moins 66 des 72 derniers mois. Il ne faut pas non plus ignorer les autres avantages du régime de Solidarité sociale, dont le carnet santé et le remboursement des cartes de transport public ne sont pas des moindres. De plus, à Montréal du moins, l'allocation de fréquentation est toujours versée par les CRDITSA. Au total, ces avantages économiques représentent une somme pouvant varier entre 15 000 \$ et 18 000 \$ net par année.

Si la même personne acquiert le statut de salarié, elle recevra fort probablement le salaire minimum, soit 12 \$/heure au 1^{er} mai 2018. À raison de 35 heures semaines, vacances payées, cela donne un revenu brut annuel de 21 840 \$. À ce salaire, il faut soustraire la partie des charges sociales que la personne doit payer, ce qui ramène sa rémunération à moins de 19 000 \$. Le différentiel avec le régime de Solidarité sociale est donc pratiquement nul. Mais si elle ne travaille que 30 heures par semaine tout en étant rémunérée au salaire minimum, elle est perdante d'environ 2 000 \$ annuellement.

Par ailleurs, les augmentations prévues au régime de la Solidarité sociale qui doivent atteindre 18 029 \$ en 2023 compenseront les hausses du salaire minimum qui sont actuellement projetées.

Enfin, combien de personnes qui ont une DI ou un TSA peuvent fournir une semaine normale de travail ? Actuellement, une bonne partie de ces personnes travaillent à temps partiel parce que leurs conditions de santé et le recours à différents services les y obligent. Dans un document en date du 20 mai 1999, les cinq CRDI de Montréal de l'époque estimaient que seulement 10 % des 400 bénéficiaires éligibles à un contrat d'intégration au travail (CIT) pouvaient espérer obtenir le statut de salarié. En 2016-2017, à Montréal, 37 usagers étaient en intégration à l'emploi, ce qui représentait un budget de 37 009 \$, soit 0,0045 % du budget alloué aux services socioprofessionnels, ou 0,0015 % du budget total des trois établissements concernés. Pour la même

année, à l'échelle provinciale, l'intégration à l'emploi ne comptait que pour 0,02 % de la totalité des dépenses des CRITED.

L'expérience semble donc démontrer que l'accès au statut de salarié est réservé à une infime minorité en raison des contraintes que l'obtention de ce statut pose. Rappelons également que le rapport Pelletier soulignait que l'aspect le plus important pour les personnes concernées n'était pas l'obtention du statut de salarié, mais plutôt le fait d'être intégrées socialement dans un emploi intéressant et valorisant⁵⁶.

Il convient bien davantage de s'interroger sur la façon d'organiser les services en fonction des besoins des personnes ayant une DI, dans le respect de leur dignité, et en leur assurant un emploi du temps qui contribue à leur épanouissement, à leur équilibre et à leur bien-être. Il est évident que la réflexion devra s'étendre bien au-delà de la solution symbolique du « marché du travail », tout en demeurant résolument axée sur la recherche d'une véritable participation sociale.

Les solutions seront forcément exigeantes, compte tenu des besoins des personnes en cause et des obstacles sur leur chemin. C'est pourquoi les intervenants, les milieux d'accueil, les parents, les proches aidants et le milieu communautaire doivent compter sur des ressources suffisantes en nombre et en qualité pour s'acquitter de cette lourde responsabilité.

2. La voie dangereuse de la privatisation

Confrontées à la pénurie de services et aux listes d'attente dans les établissements, nombre de familles se tournent vers le secteur privé pour trouver un service susceptible de répondre à leurs besoins. Il y a même des intervenants des services publics qui les y encouragent. Si ce comportement se comprend bien au plan individuel, il peut être dangereux au plan collectif en raison des disparités qu'il génère dans l'offre de service et des inégalités qu'il entraîne dans l'accès aux services.

La théorie de l'offre et de la demande nous enseigne que l'introduction de services privés sur le marché permet aux familles de choisir ceux que requièrent les besoins qu'elles veulent satisfaire. Théoriquement, on peut penser aussi que les choix individuels influent sur l'offre de services et incitent les producteurs à s'ajuster à la demande.

Mais cette logique n'est pas applicable dans le secteur des services sociaux en raison du manque d'information des acheteurs potentiels. Comment déterminer le besoin de mon enfant, par exemple, et de quel service a-t-il besoin ? Le « magasinage » est particulièrement difficile et dispendieux, et le demandeur n'a jamais la certitude que le service obtenu est le plus pertinent.

De plus, en dépit des prétentions théoriques, il faut bien convenir que les dispensateurs de services privés, contrairement aux établissements publics, n'ont aucune obligation de desservir et que leur

⁵⁶ PELLETIER, Jacques, « L'intégration au travail des personnes handicapées soutenues par les établissements sociosanitaires », OPHQ, mars 1998, p. 5.

offre de services visera les clientèles les plus nombreuses, les plus payantes et les plus faciles à servir.

On peut donc raisonnablement penser que l'offre de services épousera les capacités financières des demandeurs, et que les personnes les mieux nanties auront un accès privilégié à une certaine gamme de services, parce qu'elles auront les moyens de se les offrir. En conséquence, il y a tout lieu de croire que les clientèles les plus vulnérables se heurteront rapidement à une absence de ressources et que les disparités régionales ne manqueront pas de se creuser. De plus, comment sera-t-il possible de contrôler adéquatement la qualité des services offerts par des dispensateurs privés, quand on sait déjà que cette tâche est quasiment impossible pour les services publics ?

Bref, on retrouve dans la logique d'une offre de services privés toutes les prémisses à l'instauration d'un système à deux vitesses, avec en prime tous les défauts qu'elle comporte, en plus de mettre en cause l'accessibilité universelle aux services.

3. Les risques du Régime enregistré d'épargne invalidité (REEI)

Il y a quelques années, le gouvernement canadien a instauré le Régime enregistré d'épargne invalidité (REEI) afin de garantir une meilleure sécurité financière aux personnes handicapées. Le site du gouvernement fédéral présente le REEI de la façon suivante :

« Le régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) est un régime d'épargne à long terme qui vise à aider les Canadiens handicapés et leur famille à épargner pour l'avenir. Si vous avez un REEI, vous pourriez également être admissible à des subventions et à des bons afin de bonifier votre épargne à long terme.

La Subvention canadienne pour l'épargne-invalidité est une subvention de contrepartie, c'est-à-dire que le gouvernement vous aide à économiser en déposant de l'argent dans votre REEI. Le gouvernement verse une subvention de contrepartie pouvant atteindre 300 %, selon le montant de la cotisation et le revenu familial du bénéficiaire. Le montant maximal annuel de la subvention est de 3 500 \$, et la limite à vie est fixée à 70 000 \$. Les subventions sont versées dans le REEI jusqu'à la fin de l'année civile au cours de laquelle vous atteignez l'âge de 49 ans.

*Le Bon canadien pour l'épargne-invalidité est une contribution du gouvernement du Canada aux REEI des Canadiens à faible revenu et à revenu modeste. Si vous avez droit au bon, vous recevrez jusqu'à 1 000 \$ par année, selon le **revenu familial du bénéficiaire**. Au cours de la vie d'une personne, la limite du bon est établie à 20 000 \$. Le bon est versé dans le REEI du bénéficiaire jusqu'à la fin de l'année civile au cours de laquelle le bénéficiaire atteint l'âge de 49 ans. Le bénéficiaire n'est pas tenu de cotiser au REEI pour recevoir le bon. »*

L'initiative est fort intéressante et son intention est louable. Ceux qui en ont les moyens peuvent difficilement résister à l'idée d'y contribuer. Son usage permettra peut-être aux personnes qui en bénéficieront d'agrémenter leur quotidien, ne serait-ce qu'en leur permettant d'améliorer leur tenue vestimentaire et de s'offrir quelques loisirs à leur portée.

Au-delà de ces premiers avantages, quels risques présente l'instauration de ce régime ? Lorsque les bénéficiaires de ce régime vivront dans des résidences publiques ou privées affiliées ou dépendantes des établissements publics, celles-ci ne souhaiteront-elles pas augmenter leurs frais de couvert et de gîte, comme elles le font présentement quand les prestations de l'aide sociale augmentent ? Et lorsque les bénéficiaires auront atteint l'âge de 60 ans⁵⁷, tous leurs revenus passeront-ils à payer leurs frais de subsistance (nourriture et loyer dans les résidences pour personnes âgées) ?

Une autre question tout aussi fondamentale mérite également d'être posée. En effet, alors qu'il est clairement démontré qu'il y a sous-financement chronique des services pour les personnes les plus vulnérables de notre société et que ce régime est largement financé par des fonds publics, pourquoi le gouvernement n'a-t-il pas investi les mêmes montants dans l'amélioration des services publics ?⁵⁸ Ce régime donne l'impression que le gouvernement a supposé qu'il n'y aura plus de services publics de qualité dans un avenir plus ou moins rapproché pour répondre aux besoins de ces personnes et qu'elles devront trouver elles-mêmes, et par leurs propres moyens, notamment financiers, les services que leur état requerra.

Et dans l'immédiat, on peut aussi se demander à qui profitent les fonds qui s'accumulent dans ce régime, dont par ailleurs rien ne garantit qu'ils seront effectivement utilisés aux fins prévues par le régime ?

BIBLIOGRAPHIE

Pelletier, Jacques, « L'intégration au travail des personnes handicapées soutenues par les établissements sociosanitaires », OPHQ, mars 1998.

⁵⁷ Les paiements provenant d'un REEI doivent commencer avant la fin de l'année où le bénéficiaire atteint 60 ans.

⁵⁸ 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>

VI. UN RÉSEAU À REFONDER

Il se dégage des constats précédents l'impression d'un réseau de services à la dérive, si ce n'est celle d'un réseau qui se tire bien involontairement dans le pied, contraint de se plier aux contraintes financières qui lui sont imposées et de répondre à des exigences de reddition de compte mal adaptées à sa réalité. Peut-on croire en la possibilité d'un redressement de ce réseau et à l'instauration de nouvelles pratiques professionnelles qui assumerait toutes les exigences de la prise en charge des besoins des personnes ayant une DI ?

En lien avec notre souhait d'un redressement de la situation et de la refondation d'un nouveau réseau de services d'adaptation, un certain nombre de mesures sont à prendre, tant au niveau du financement des services que de la prise en charge des personnes. Dans cette perspective, une nouvelle approche des services aux personnes qui présentent une DI est à définir et une révision des services s'impose. Cette tâche requiert une réflexion qui excède le cadre de cet exercice. D'autres compétences devraient donc être mobilisées et chaque groupe concerné par les sujets qui ont été abordés dans ce document devrait se sentir interpellé et désirer apporter sa contribution.

Cela ne doit pas nous empêcher de formuler quelques recommandations qui nous paraissent urgentes d'appliquer, notamment en matière de diagnostic, de développement et de coordination des services, en plus de proposer un redressement financier des établissements qui nous paraît nécessaire.

1. Mieux cerner la population à desservir et financer les services requis

Le « Bilan des orientations ministérielles (...) du MSSS publié en 2016 cerne de la façon suivante le nombre de personnes ayant une DI à desservir » :

« Le taux de prévalence de la DI est historiquement estimé à 3 % de la population générale. C'est ce taux de prévalence qui avait été retenu, en 2001, pour estimer que le nombre de personnes ayant une DI s'élevait à 200 000 au Québec. Par ailleurs, lorsque l'on prend en considération les limitations significatives du comportement adaptatif, qui sont des critères nécessaires pour le diagnostic de « retard mental », la proportion s'établit plutôt à environ 1 %. C'est à ces personnes que s'adresse la politique ministérielle en DI. Leur nombre était estimé à 60 000 en 2001. De plus, on estimait qu'un total de 33 000 personnes avait besoin d'un soutien particulier ou de services spécialisés, et que 12 000 familles devraient recevoir des services.

En utilisant ces proportions et en actualisant les données en fonction de la population québécoise en 2014, la politique ministérielle en DI s'adresserait maintenant à 82 000 personnes. De ce nombre, on estime qu'un total de 45 000

personnes ont besoin d'un soutien particulier et que 16 400 familles devraient recevoir des services. »⁵⁹

Qu'en est-il de la réponse à ce besoin ? Selon les données que nous avons présentées dans la première partie de ce document, il appert que les CRDITSA ont desservi 20 392 personnes ayant une DI en 2016-17, soit 44 % de la population identifiée par le MSSS pour l'année 2014.

2. Éliminer l'attente de services

Dans l'immédiat, l'urgence et la décence commandent d'éliminer l'attente de services qui sévit depuis des décennies. Le tableau VI.1 donne une estimation du financement qui aurait été requis pour répondre à la demande des 1 234 personnes ayant une DI en attente de services dans les CRDITSA du Québec en 2016-17. Le coût total de cette demande a été estimé sur la base d'un montant de 25 800 \$ par usager en moyenne par année, ce qui est inférieur au coût moyen général qui avoisine plutôt les 28 000 \$⁶⁰. Il faut aussi se rappeler que ce montant ne tient pas compte de l'érosion cumulée de la valeur des services attribuable notamment à l'évolution des coûts de système et à l'accroissement asymétrique de la clientèle.

Tableau VI.1
Coût d'absorption des personnes DI en attente, CRDITSA du Québec, 2016-17

Année	Usagers DI	Coût unitaire	Coût absorption DI
2016-17	1 234	25 813 \$	31 852 625 \$

3. Assurer un financement protégé et adéquat

Nous ne pouvons pas nous empêcher de reprendre la proposition de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) de mettre en place une enveloppe budgétaire dédiée au programme-service « déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme », sans permutation possible avec un autre programme-service des CISSS⁶¹.

⁵⁹En ce qui concerne les personnes qui présentent un TSA, la situation est encore trop mouvante pour établir des données probantes relativement au taux de prévalence des TSA et au nombre exact de personnes ayant un TSA dans la population.

⁶⁰Soit un budget total de 980 M \$ pour une population desservie de 35 000 personnes.

⁶¹« Mémoire de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement sur le projet de loi No 10. Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales », déposé à la commission de la santé et des services sociaux le 6 novembre 2014.

« 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. »

Compte tenu de la détérioration marquée du niveau de ressources pour les personnes ayant une DI, le principe de financement protégé devrait également s'appliquer à cette catégorie d'individus.

De plus, un rehaussement conséquent devrait être prévu afin de couvrir l'ensemble de la population à servir. Or, si on considère qu'en 2016-17, les CRDITSA ont desservi 20 392 ayant une DI⁶² sur un potentiel de 45 000 selon le « Bilan des orientations ministérielles (...) » du MSSS publié en 2016, il y aurait donc lieu d'envisager de doubler le financement des CRDITSA afin qu'ils puissent répondre adéquatement à leur mission.

4. Des services ajustés aux besoins des personnes ayant une DI

Nous devons aussi préciser nos attentes en ce qui concerne les pratiques des établissements en matière de diagnostic, de développement et de coordination des services, ainsi que celles relatives aux services socioprofessionnels, sociorésidentiels et de soutien à la personne et à la famille.

4.1 Diagnostic, continuité et coordination des services

La fonction diagnostic en matière de déficience fait de plus en plus problème à cause notamment des personnes présentant un TSA dont le diagnostic est difficile à établir et visiblement de plus en plus extensible. Plusieurs parents se plaignent des reprises de questionnaires et d'évaluations effectuées par les médecins, les intervenants des CSSS, les psychologues et neuro-psychologues en services externes et autres spécialistes des CRDITED. Toutes ces démarches, en plus d'être anxiogènes, épuisent les parents dans un long et pénible processus, alors même que le temps joue contre la personne concernée et que la décence commande un dépistage rapide et une référence effectuée rondement.

Au plan de la prestation de services, la complexité des situations nécessite souvent une diversité d'intervenants. Cela pose le problème de la continuité dans la prise en charge de la personne et l'établissement de passerelles entre les services pour éviter des attentes à répétition. Or, le mécanisme d'accès aux services se heurte à la pénurie de ressources et aux listes d'attente. Ainsi, des

⁶²LE 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.

personnes attendent pendant des mois, voire des années, avant de recevoir le service que leur état requiert. Et cette situation perdure depuis des années.

La solution passe évidemment par un financement adéquat des services afin qu'ils puissent répondre à la demande et remplir adéquatement leur mission.

4.2. Les services à la petite enfance

Il nous apparaît impérieux que des modèles de services réellement en phase avec les particularités des enfants soit mis en place dans les CRDITSA, notamment pour les enfants qui présentent un retard global de développement et pour ceux qui ont des troubles graves de comportement. Pour éviter que des enfants qui présentent une déficience intellectuelle soient laissés pour compte, les établissements devraient revenir à des modèles qui ont déjà fait leur preuve.

4.3. Les services sociorésidentiels

Les ressources résidentielles doivent offrir un milieu de vie normalisant et épanouissant aux personnes handicapées, elles doivent être attentives aux besoins et être à l'écoute des choix et des goûts des personnes desservies. Elles doivent aussi adhérer aux principes de l'intégration sociale et participer à la vie sociale de la communauté. Elles devraient se doter d'un code d'éthique assurant la compétence des intervenants, les assujettissant à la confidentialité, au respect et à la discrétion quant aux observations et aux informations qui concernent l'intimité des personnes desservies. Conformément au respect de ces personnes, un lieu résidentiel ne devrait pas recevoir plus de 3 ou 4 personnes à la fois. Également, le ratio intervenant/personnes desservies devrait être tel que les services puissent être rendus de manière à répondre adéquatement aux besoins des personnes.

De plus, un mécanisme de contrôle de la qualité s'impose, de même que la définition de normes précises relativement aux trois ordres de besoins auxquels ces ressources doivent répondre, à savoir : l'accès à un lieu physique de qualité dans la communauté, l'assistance à l'intégration sociale, et l'aide pour les besoins de la vie courante⁶³.

4.4. Les services socioprofessionnels

Déjà en 2014, le MSSS formulait les recommandations suivantes qui fournissent encore une bonne base de réflexion à tous ceux qui se sentent concernés par les services socioprofessionnels⁶⁴:

⁶³Pour une présentation détaillée des normes de qualité en fonction des trois ordres de besoins identifiés et la description d'un mécanisme de contrôle approprié, consulter « 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.

⁶⁴Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, « Les activités socioprofessionnelles et communautaires. État de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services, 2014.

« 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 jours) devraient bénéficier d'une forme d'encouragement financier reliée à leur participation, ou une compensation financière pour le travail effectué. »

Nous faisons nôtre également les recommandations du Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle de Montréal qui précise les défis à relever pour que les personnes qui présentent une DI puissent intégrer convenablement le marché du travail⁶⁵.

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.

4.5. Les activités de jour

Pour contrer le délestage appréhendé des activités de jour vers des organismes privés, avec ou sans but lucratif, il faut minimalement que les principes d'universalité, d'accessibilité et de gratuité soient

⁶⁵Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle de Montréal, « L'allocation de fréquentation : la pointe de l'iceberg », Octobre 2014.

assurés. En tout état de cause, tout transfert de responsabilités vers des organismes extérieurs au réseau ne saurait en aucun cas justifier l'abaissement de standards de qualité. De plus, assurer la pérennité des services est tout particulièrement important étant donné le caractère permanent des déficiences propres aux personnes concernées. En conséquence, la précarité dans laquelle évoluent les organismes communautaires doit nécessairement être levée. De même, les ententes liant ces groupes aux établissements devraient être négociées de bonne foi et sur un pied d'égalité, ce qui suppose qu'ils puissent bénéficier d'instances de représentations crédibles et rompues à l'art de la négociation. En contrepartie de ces garanties, les organismes devraient être assujettis à un mécanisme de contrôle qui garantisse la qualité des services offerts.

5. Une culture organisationnelle à changer

On le dit souvent, les parents sont mal à l'aise dans leurs relations avec les intervenants. La crainte de ne pas être à la hauteur, la peur de déplaire aux intervenants, la hantise de perdre un service difficilement obtenu, influencent les relations que les parents ou les familles entretiennent avec les établissements et leur personnel. Cela tient aussi à la distance qui s'établit au cœur de l'interaction entre le parent et l'intervenant, le parent étant bien conscient que l'intervenant s'appuie sur une structure organisationnelle dont il est en même temps le représentant. L'image d'expert que l'intervenant projette, ou tente de projeter, engendre une relation asymétrique difficilement compatible avec la confiance et l'empathie qui devraient caractériser la relation entre l'intervenant et le parent.

Placer la personne et sa famille au centre des interventions et des services comme le soutiennent les établissements suppose de revoir une culture organisationnelle qui affirme l'autorité des dispensateurs de services au détriment de la compétence des familles. C'est aussi recentrer une dynamique relationnelle pour donner aux personnes et aux familles la place qui leur revient de plein droit. C'est enfin valoriser le travail auprès des personnes et amener toutes les compétences à se dévouer à leur bien-être avant tout. Bref, c'est renverser la structure organisationnelle pour la mettre au service des personnes et des familles.

6. Un indice d'efficacité pour les CRDITSA

Une démarche d'évaluation de la fonction d'adaptation des CRDI qui viserait à mesurer l'importance de cette fonction dans l'ensemble des opérations des établissements s'impose. À cet égard, le recours aux heures de prestation de service (HPS) n'est pas utile en raison des différents scénarios d'interventions que cette mesure englobe. 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.

L'efficacité étant définie par l'utilisation optimale des ressources en fonction d'un objectif, la proportion des ressources humaines et financières consacrées à la mission essentielle des CRDITSA qui est de dispenser des services d'adaptation et d'intervenir directement auprès des personnes pourrait constituer un indice d'efficacité pertinent. Il pourrait être calculé en isolant du budget total des établissements la masse salariale consacrée aux intervenants terrain, de laquelle serait soustrait

le temps de travail consacré à des activités autres qu'aux interventions d'adaptation. Par exemple : sur un budget total de 30 millions \$, 20 millions \$ sont consacrés à la masse salariale des intervenants. Si le temps de travail consacré aux activités d'adaptation est de 20 heures sur 35 heures/semaine, on obtient l'indice suivant : $20 / 30 \text{ millions \$} = 66 \frac{2}{3} \% : 20 / 35 \text{ heures/semaine} = 57 \%$; $57 \% \text{ de } 66 \frac{2}{3} = 38 \%$. En plus s'être simple et précis, il est facile de comparer cet indice d'une activité à l'autre.

7. À la recherche d'une vision mobilisatrice

On pourrait nous reprocher de faire une lecture trop négative des services offerts aux personnes qui présentent une DI et de passer sous silence les efforts que beaucoup d'intervenants déploient pour assurer des services de qualité dans un contexte où les ressources sont comptées. Nous n'ignorons pas les efforts consentis dans la pénurie et l'inventivité de plusieurs intervenants qui doivent composer avec la faiblesse des moyens. À tous les jours, de petits miracles sont réalisés. Nous le savons.

Mais contrer l'érosion du financement épuise, surtout quand les besoins se multiplient. Le discours des intervenants, et même de certains gestionnaires, témoigne déjà d'une perte de sens qui ronge le réseau des CRDITSA. Ce que nous avons désigné par l'expression « perte de mission » couvre en fait de multiples aspects allant de la perte d'expertise au transfert de responsabilités au plan organisationnel. Au plan personnel, elle se traduit par un sentiment d'aliénation et de démobilisation que plusieurs nous ont exprimé. L'adoption par les intervenants d'une posture de « neutralité clinique » n'est pas seulement un réflexe de protection, il traduit aussi un sentiment d'impuissance devant l'ampleur de la tâche et les dérives d'un système contraint par le manque de ressources et axé sur la reddition de comptes chiffrés.

Si nous avons beaucoup insisté sur les dérives d'un réseau à mal de ressources et de leurs conséquences sur une population qui initialement était sa raison d'être, c'était essentiellement pour souligner l'urgence d'agir. L'heure serait-elle venue de redonner sens à une mission aussi élevée que celle qui a été confiée aux CRDITSA ?

De notre côté, nous croyons qu'il faille revenir à l'essentiel, à savoir les besoins des personnes qui présentent une DI. Cela suppose de les identifier clairement en faisant abstraction de schémas de pensée préétablis qui orientent les perceptions et influent sur l'offre de services. Il faut que les services offerts s'adaptent à la demande, non en misant sur le secteur privé, mais en sauvegardant les principes d'universalité, d'accessibilité et de gratuité que seuls les services publics peuvent assurer. Revenir à l'essentiel, c'est aussi 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. »⁶⁶ Cela requiert plus que des ressources, c'est la raison pour laquelle il faut réactualiser les valeurs essentielles qui ont présidé à l'ouverture historique du Québec à l'égard des personnes handicapées.

⁶⁶OPHQ, À part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous », 1984. P. 51

Quelle orientation prendra le réseau dans les années à venir ? Celle-ci dépendra essentiellement des forces en présence et de leur capacité à faire valoir leurs intérêts. Déjà, des voix commencent à se faire entendre et réclament des changements. À l'extérieur des établissements, alors que le MSSS semble s'orienter vers un délestage accentué des responsabilités des CRDITSA, des appétits se manifestent du côté des entrepreneurs qui entrevoient un marché possible. Du côté des groupes communautaires, les charges sont lourdes et les moyens anémiques. Plusieurs se sentent dépourvus ou éprouvent beaucoup de difficultés à dépasser le quotidien. Sauront-ils faire entendre leur voix ? Un retour sur l'histoire récente du rôle joué par les groupes de promotion et de défenses des droits sur la scène de la participation et de la représentation sociale s'impose. Le prochain chapitre aborde cette question.

BIBLIOGRAPHIE

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

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, « Mémoire sur le projet de loi No 10. Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales », déposé à la commission de la santé et des services sociaux le 6 novembre 2014.

LE ROUZES, 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 CNRS, Volume 9, Numéro 2, mars 2018.

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

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

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

Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, « Vers un accès accru à des services résidentiels de qualité, Juin 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 de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, « L'organisation des services de santé et des services sociaux sur l'Île de Montréal 1998-2001 » Février 1998.

Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, « Pour une évaluation des interventions d'adaptation », février 2004; « La fusion des CRDI à Montréal: un projet inopportun », 27 novembre 2006.

VII. DÉPASSER L'IMPUISSANCE DES GROUPES DE REPRÉSENTATION

Cette section est une réflexion libre sur la relation qui a existé, et qui existe encore, entre les groupes de promotion et les dispensateurs de services destinés aux personnes ayant une DI. Elle n'a pas pour objectif de faire état de la contribution générale de ces groupes à l'avancement des intérêts des personnes qui présentent une DI. Elle se centre spécifiquement sur leurs interactions avec les établissements et les décideurs⁶⁷. Or, cette interaction est à double sens : les groupes tentent d'influencer la mise en place et l'organisation des services destinés aux personnes, mais ils sont aussi influencés par les relations qu'ils entretiennent avec les établissements et plus largement avec le réseau des services sociaux⁶⁸. Un double constat est donc à établir.

Nous pensons que le temps est venu de s'interroger sans complaisance sur l'espace de représentation que nous occupons et l'usage que nous en faisons. Nous n'avons plus le choix, une remise en cause de nos pratiques s'impose afin de relancer l'action sur de nouvelles bases.

1. L'époque de la promotion des intérêts et de défense des droits des personnes ayant une DI

Au début des années 70, quand le Québec a décidé de fermer les grandes institutions d'internement et de développer de nouveaux services d'hébergement et de prise en charge des personnes qui présentaient une DI, il s'inspirait de l'idéologie de la normalisation des rôles sociaux qui faisait consensus à l'époque. La création de l'OPHQ a appuyé le gouvernement dans cette grande opération de désinstitutionalisation des personnes. L'OPHQ a aussi précisé les grands paramètres d'une politique d'ensemble qui a encadré les réformes qui se sont déployées ensuite dans presque toutes les sphères de la société. Parallèlement à ces réformes d'envergure et aux ambitions qu'elles nourrissaient, le milieu associatif s'est consolidé et a donné une voix à ceux qui en avaient été privés pendant longtemps, ainsi qu'à leur famille.

Dans le secteur de l'adaptation, les premières associations de parents avaient créé à force de générosité, de dévouement et de détermination, un ensemble de services qui ont inspiré les centres d'adaptation et de réadaptation (CA) qui se formaient à l'époque. Certaines de ces ressources ont même été récupérées par les CA dans leurs formes originales. Les premiers services de stimulation précoce et les foyers de groupes en sont de bons exemples. L'apport de ces associations pionnières a été considérable et l'héritage qu'elles nous ont légué a permis à la génération suivante de pousser plus loin l'expertise acquise, en s'inspirant cette fois d'une nouvelle idéologie qui insistait sur l'impératif de l'intégration et de la participation sociale.

⁶⁷ L'analyse qui suit s'inspire beaucoup de l'expérience montréalaise. Elle mériterait d'être complétée et nuancée par un examen plus approfondi des expériences des autres régions qui ont peut-être connu une évolution différente de celle qui est présentée ici.

⁶⁸ Sur ce point : BOURGAULT, Gilles, « L'influence du mouvement associatif des personnes handicapées sur les politiques sociales au Québec entre 1975 et 1985 », travail présenté comme exigence partielle de la maîtrise en histoire, Université du Québec à Montréal, 2016.

Le développement du milieu associatif durant les années suivantes s'est alors caractérisé par une double action : maintenir et élargir l'offre de services et mener une action de revendication et de promotion collective. Ainsi, pendant que le réseau public mettait en place la première gamme de services aux personnes qui présentaient une DI, plusieurs associations choisirent de se tailler une niche en offrant aux familles des services complémentaires à ce que le réseau était prêt à assumer. Parallèlement, d'autres associations, moins nombreuses et souvent appuyées par l'OPHQ, choisirent de se vouer à la promotion des intérêts des personnes handicapées. Leurs actions prirent différentes orientations dont l'une d'entre elles mérite d'être soulignée puisqu'elle est à l'origine de la politique de soutien à la famille. En effet, et grâce à l'implication de l'OPHQ qui est intervenu au bon moment pour piloter le dossier et le conduire à bon port, la mise en œuvre de cette politique est probablement le résultat le plus tangible de l'action de ces groupes au début des années 80, mais hélas une de ses rares victoires!

2. Consolidation du réseau et neutralisation des groupes : l'illusion de la participation

Au fur et à mesure que le réseau consolidait les services destinés aux personnes qui présentaient une DI, les organismes voués à la promotion des intérêts et à la défense de leurs droits voyaient leur champ de revendication se rétrécir. Plusieurs se sont dirigées vers la prestation de services à leur tour, tandis que d'autres ont maintenu le cap sur la promotion des intérêts, mais en jouant cette fois le jeu de la « concertation sociale ». Les tables dites de « concertation » se sont multipliées et ont fourni aux associations un lieu d'échanges avec les différents partenaires du réseau des services sociaux. Les établissements qui le plus souvent pilotaient ces tables de concertation s'efforçaient d'entretenir un climat de bon voisinage entre les différents dispensateurs de services et les groupes dont la vocation affichée était de défendre les intérêts de leurs membres.

Or, au fil des réformes qui ont mobilisé les personnels des établissements, les tables de concertation ont ajusté leur mandat en fonction des besoins et des intérêts des partenaires qu'elles réunissaient. L'ancienne fonction de représentation qui occasionnellement s'était greffée à ces tables de concertation (du moins à Montréal à cette époque) fut ainsi remplacée par une fonction d'information qui répondait mieux aux besoins des participants, dont au premier chef les employés du réseau. En effet, ceux-ci paraissaient souvent très démunis devant leurs responsabilités et laissés à eux-mêmes dans leur quête de ressources. De leur côté, les groupes de promotion profitaient de leur présence en ces lieux pour recueillir quelques bribes d'information qu'ils acheminaient ensuite à leurs membres.

S'il est arrivé que des partenariats ponctuels aient émergé de ces instances, il faut bien reconnaître que leur composition toujours changeante en raison des restructurations des organisations dispensatrices de services les condamnait à répéter souvent les mêmes informations. La lourdeur de ce mode de fonctionnement et le « toujours à recommencer » rendaient difficiles l'élaboration de projets communs, tout en donnant l'impression de faire du sur place dans un perpétuel échange d'information.

Or, en se multipliant et en devenant la principale source d'information pour les groupes qui y participaient, ces instances ont progressivement engendré une attitude d'attente à l'égard des

établissements, tout en cantonnant les groupes dans un rôle de transmetteur d'informations. Satisfaits et valorisés à leurs propres yeux d'avoir obtenu quelques informations, ils étaient fiers de les acheminer à leurs membres. Certains voyaient même dans cet exercice leur rôle principal et le fondement de leur légitimité. Dès lors, le jeu de la concertation s'est refermé sur eux et les a emprisonnés dans l'attente, et hélas trop souvent dans l'impuissance.

Si on porte maintenant le regard sur la scène provinciale, quel constat peut-on faire du travail de représentation des grands organismes provinciaux ? Ces organismes ont-ils été en mesure d'influencer le pouvoir politique et les grands décideurs ? Les représentations qu'ils ont menées durant les dernières années ont-elles infléchi le cours des réformes qui s'enchaînaient les unes à la suite des autres et ont-elles influencé leur contenu ?

L'Association du Québec pour 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) portent un jugement relativement sévère sur leur action auprès du MSSS et des autres instances similaires. 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 le passage suivant :

« Ces dix dernières années, les liens entre les groupes communautaires et les décideurs politiques, notamment au ministère de la Santé et dans les agences/CIUSS, 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. »

Il faut rappeler aussi que la création des CISSS/CIUSSS a contribué à fragiliser encore davantage la présence des personnes ayant une DI au sein des établissements en la mettant en concurrence avec d'autres populations malmenées par les réformes dont celles qui souffrent de maladies mentales, etc.

S'il n'est pas faux de dire que les groupes de promotion ont été muselés et que le pouvoir politique ignore leurs revendications, il faut aussi admettre, à leur décharge, que le phénomène que nous déplorons ici est beaucoup plus large, et que les belles heures du dialogue social qui a fait la force du Québec sont derrière nous. En témoigne le démantèlement du modèle québécois de concertation sociale qui laissait une place véritable aux acteurs de la société civile et au sein duquel ils avaient l'impression d'influencer les orientations des gouvernements. C'est ainsi qu'en 2003, les Conseils régionaux de développement (dont le volet social était important) ont été abolis et remplacés par les Conférences régionales des élus, elles-mêmes abolies en 2014. Par ailleurs, la « lutte au déficit » appliquée avec vigueur dès 1994 a fragilisé les services publics et parapublics et plongé dans

l'incertitude des pans entiers de la société civile. L'affaiblissement des services publics n'est pas étranger au constat d'impuissance des forces progressives.

3. Le temps de se ressaisir est venu

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

En dépit de toutes ces difficultés, des tâches qui s'accumulent, des besoins qui augmentent, nous croyons que le milieu associatif est capable de reprendre l'initiative, malgré la conjoncture défavorable et du pessimisme ambiant. Abandonnons la position d'attente dans laquelle nous sommes enfermés et choisissons le terrain de nos revendications. Les commissions parlementaires de toutes sortes et les tables de concertation ont montré leurs limites. Il nous appartient de revenir à l'essentiel, c'est-à-dire aux besoins que les familles expriment et qu'elles désespèrent de voir satisfaire.

Il nous faut convaincre les membres des associations que l'action est possible, élaborer des stratégies de revendications, et porter sur la place publique les problématiques que nous dénonçons. Certains suggèrent déjà de lancer un nouveau chantier de réflexion pour tracer le bilan des quarante dernières années et dégager une nouvelle vision de l'avenir des services pour les personnes qui présentent une DI. Cet exercice pourrait constituer la première réponse aux constats établis dans ce document.

Pour l'heure et pour longtemps encore, revendiquer et agir sont et seront les seuls moyens à notre disposition, et la solidarité notre seule arme. Il nous appartient de la construire si nous voulons mettre fin à la détérioration des services destinés aux personnes ayant une DI et à leurs proches. Si nous devons sensibiliser d'autres milieux, faisons-le. S'il faut construire des alliances, mettons-y nos énergies. Surtout, nous devons interpeler les décideurs et revenir à la charge sans relâche.

BIBLIOGRAPHIE

Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), Fédération des Mouvements Personnes d'Abord du Québec (FMPDAQ), Mouvement Personnes handicapées pour l'accès aux services (Mouvement PHAS), « *L'accès aux services de soutien à la participation sociale, lors de la transition à la vie adulte, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle* », projet de recherche présenté dans le cadre des services aux collectivités, volet 2, de l'UQÀM.

BOURGAULT, Gilles, « *L'influence du mouvement associatif des personnes handicapées sur les politiques sociales au Québec entre 1975 et 1985* », travail présenté comme exigence partielle de la maîtrise en histoire, Université du Québec à Montréal, 2016.

CONCLUSION

L'accroissement du nombre de personnes qui présentent un TSA et la complexité des besoins des personnes qui vivent avec une DI ou un TSA exercent de fortes pressions sur les CRDITSA qui, en plus, doivent composer avec des budgets qui diminuent en dollars constants comme nous l'avons montré. Par ailleurs, des efforts ont été faits pour établir un partage des responsabilités entre les CRDITSA et les CSSS afin d'alléger la tâche des premiers, tout en recourant au dévouement et au quasi bénévolat des organismes communautaires. L'obligation de toujours faire plus avec moins a induit une délégation en cascade des responsabilités des CRDITSA vers le secteur communautaire en passant par les CSSS, mais sans que les ressources suivent.

Le constat a été établi maintes fois : les CSSS ne sont pas en mesure de prendre en charge les personnes que les CRDITSA voudraient bien leur confier. Plusieurs facteurs ont été mentionnés à cet égard : la méconnaissance de la clientèle DI-TED, l'absence de ressources compétentes, l'insuffisance des budgets, et la lourdeur du fonctionnement des établissements. D'où le cantonnement des CSSS à des interventions de type psychosocial et leur quête incessante de ressources dans la communauté. De leur côté, les groupes communautaires et les associations de parents n'ont ni l'expertise requise, ni les ressources suffisantes, pour répondre aux besoins des personnes qui désespérément viennent frapper à leur porte.

Pendant ce temps, les CRDITSA bonifiaient leur offre de services spécialisés et faisaient appel à un plus grand nombre de professionnels, tout en investissant temps et énergie à développer une troisième ligne de services qui drainait une part importante de leurs ressources. Pour ce faire, ils se sont appuyés sur des théories qui n'étaient pas sans ambiguïtés, alors que les intervenants terrain peinaient à s'approprier les outils que générait leur application.

Par ailleurs, les règles de reddition de compte qui ont été imposées aux CRDITSA, quoique nécessaires dans une certaine mesure, ont mobilisé des énergies considérables et ont induit à tous les paliers des établissements des comportements axés sur l'exécution des tâches administratives, au détriment des pratiques centrées sur les besoins des personnes. Autrement dit, la pratique de l'enregistrement systématique des interventions, dans le SIPAD ou ailleurs, pour se protéger en cas de litige ou pour montrer au supérieur hiérarchique que les règles gestionnaires sont respectées, a développé une attitude de soumission et a fait oublier l'essentiel, qui n'est pas prioritairement de rendre compte, mais d'agir auprès des personnes et à leur bénéfice.

Notre constat est sans ambiguïté. Nous assistons depuis plusieurs années déjà, mais avec plus d'intensité récemment, à un tassement, pour ne pas dire à une exclusion, des personnes ayant une DI des CRDITSA. À leur sortie s'ajoutent un délitement progressif des responsabilités des CRDITSA envers sa « clientèle » historique et la mise en œuvre de pratiques qui s'éloignent du terrain traditionnel de l'intervention adaptative. L'environnement sert maintenant d'alibi au désengagement des établissements en raison des « facteurs de protection » qui s'y trouvent, alors que les personnes en attente de services doivent patienter pendant des mois, voire des années pour l'obtention d'un premier service.

Il est peut-être significatif que tout cela intervienne au moment où émerge un nouveau discours qui oppose l'autonomie des personnes à la protection que l'État doit assurer à ses citoyens les plus vulnérables. Insister sur la volonté de s'émanciper des structures en place au nom de l'empowerment et vouloir échapper au contrôle des établissements en créant, par exemple, des unités de vie indépendantes est fort compréhensible. Mais cela n'est pas sans présenter de nombreux risques dont celui d'encourager l'État à se désengager encore plus des services dont on ne cesse par ailleurs de réclamer le développement.

S'il faut éviter que la présence de l'État soit trop envahissante, au point par exemple de paralyser les établissements ou de bloquer toute forme d'initiative, il faut aussi se rappeler qu'il n'y aura pas de réponse satisfaisante et pérenne aux besoins des personnes que nous représentons sans une intervention majeure de l'État.

C'est parce que notre système de services de santé et de services sociaux repose sur le financement public qu'il est universel. Il y a seulement l'intervention de l'État qui peut assurer à toute la population l'accessibilité aux services, indépendamment des moyens financiers de chaque individu. Il s'agit là d'un principe fondamental de l'État-social. Affaiblir ce principe ou aller à son encontre, c'est compromettre les services auxquels nous avons accès maintenant, même s'ils sont insuffisants. C'est aussi prendre le risque de revenir aux disparités de traitement que le Québec connaissait avant l'instauration des services actuels.

À l'encontre de la détérioration des services que nous avons documentée ici et pour éviter le chacun pour soi qui pointe déjà à l'horizon, nous devons affirmer haut et fort les besoins des personnes que nous représentons. Nous devons reprendre l'initiative de la revendication si nous voulons éviter le pire. Le sort des personnes que nous représentons dépend de notre détermination, et il n'y aura pas de raccourci facile.

ANNEXE I : POINTS FORTS À RETENIR

DUALITÉ POPULATIONNELLE, FINANCEMENT ANÉMIQUE ET USAGERS EN ATTENTE

Dualité DI-TSA

Le nombre de personnes ayant une DI desservies par les CRDITED du Québec décroît de façon notable depuis une dizaine d'années, alors que la population présentant un TSA est en forte croissance. Une dualité DI-TSA s'est installée au sein d'un réseau qui était conçu initialement pour répondre aux besoins spécifiques des personnes ayant une DI. Comme les ressources financières et humaines requises n'ont pas suivi ces évolutions, un transfert important de ressources s'est effectué d'une population vers l'autre.

Un financement anémique

Pour mesurer correctement le financement des services dédiés aux personnes qui présentent une DI, il faut tenir compte des coûts de système annuels et ramener le montant des dépenses en dollars constants. On constate qu'en dépit d'une hausse apparente des budgets, les ressources disponibles stagnent. L'effet combiné de l'érosion du financement des ressources par les coûts de système et de l'augmentation, même faible, du nombre d'usagers entraînent inévitablement une baisse significative du niveau d'investissement par personne.

Un problème endémique : l'attente de service

L'attente de service est un problème permanent qui confronte les personnes qui présentent une DI depuis de nombreuses années. Les attentes interminables, quelquefois de plus de deux ans, ont 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. Le problème est endémique aux deux extrémités du parcours de vie : de la petite enfance à l'âge où un placement en hébergement devient nécessaire en raison du vieillissement des parents.

TRANSFERT DE RESPONSABILITÉS ET INTÉGRATION DES CRDITSA AUX CISSS/CIUSSS

Transfert vers les CSSS

La Protectrice du citoyen affirme : « ... à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux, le partage des responsabilités entre les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP), les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) et les centres de santé et de services sociaux (CSSS) a occasionné des bris dans la continuité des services.⁶⁹ »

⁶⁹ Protectrice du citoyen, « Rapport annuel d'activités du Protecteur du citoyen, 2012-2013 ».

Si les CSSS parviennent à offrir des services psychosociaux et de référence aux personnes, dans les faits, ils donnent encore l'impression d'être à la recherche de ressources à faibles coûts afin de répondre aux besoins des personnes qui frappent à leur porte.

L'intégration aux CISSS et aux CIUSSS

La complexité inhérente à la gestion de ces nouveaux méga-centres entraînera inévitablement une multiplication des procédures et une rigidité organisationnelle. Les problèmes de communication seront bien sûr proportionnels à la dimension de l'organisation et à l'étendue de la structure hiérarchique. Il en sera de même des mécanismes de reddition de compte qui mobiliseront de plus en plus d'énergie tout au long de la structure hiérarchique. Pareil environnement nous paraît difficilement compatible avec la nature des services à rendre qui requiert souplesse et flexibilité pour s'adapter aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et à leurs proches.

L'AFFAIBLISSEMENT DE LA FONCTION ADAPTATION

Course aux diagnostics et évaluation sommaire des besoins

La montée fulgurante des diagnostics de TSA dépasse l'entendement et certains écarts interrégionaux sont difficilement explicables. La pénurie de services aurait-elle pour effet d'orienter les évaluations vers un diagnostic TSA ? Plusieurs personnes laissent entendre que l'obtention d'un tel diagnostic raccourcit le délai d'attente, et que la détention d'un double diagnostic facilite l'accès aux services. Il y a là un questionnement troublant.

Plusieurs intervenants affirment également que l'identification des besoins est de plus en plus aléatoire et qu'elle est souvent laissée à leur discrétion. D'autres déplorent la piètre qualité des outils utilisés. Enfin, les exigences du SIPAD orientent aussi les évaluations vers des critères davantage administratifs au détriment de l'identification des besoins réels des personnes.

Intervenir sur l'environnement avant tout : une stratégie étriquée

En mettant l'accent sur une appréciation des facteurs de risque et de protection que l'environnement présente, l'évaluation de la situation des personnes délaisse la saisie des besoins dans l'espoir d'identifier un facteur externe de stabilisation de leur situation. Autrement dit, il ne s'agit plus de prendre en charge les besoins de la personne, mais d'agir sur l'environnement dans l'espoir d'atténuer ce qui est perçu comme un obstacle à l'exercice de ses rôles sociaux.

Et si l'utilisateur et ses proches ont trouvé une ressource palliative, celle-ci devient un facteur de protection qui atténue sa situation de handicap. L'intervention de l'établissement ne serait donc plus requise. Ce mode de fonctionnement renverse la logique de la complémentarité des services entre les CRDITSA et les ressources de la communauté. En effet, quand une ressource externe dispense un service à la personne, les CRDITSA se positionnent en ressources palliatives. On présume alors qu'ils reçoivent un financement pour une prestation de service qu'il ne donne pas.

PI, épisode de service et PSI

La compréhension du plan d'intervention (PI) n'est pas homogène et son appropriation diffère beaucoup selon que l'on est intervenants ou parents. Certains parents en ignorent même l'existence. Plusieurs affirment que le plan d'intervention appartient davantage à l'institution et aux intervenants qu'aux parents. On est donc loin d'une appropriation par les parents de ce qui est censé être l'outil de planification des interventions des éducateurs et du transfert des habiletés aux parents que son usage rend possible.

On conçoit mal aussi que les besoins d'une personne puissent se résumer en la formulation d'un seul ou de deux objectifs. Il y a tout lieu de craindre un saupoudrage des interventions. Si cette crainte est en phase avec la notion d'épisode de service, elle nous apparaît incompatible avec une gestion efficace des ressources.

Les obstacles à l'utilisation du plan de service individualisé (PSI) sont encore nombreux, même après des décennies de pratique et de mise en œuvre. Une étude récente de l'OPHQ affirme : « 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. »

Expertise institutionnelle et tensions relationnelles

Autant l'usage du PI et la planification des interventions laissent à désirer, autant le discours de l'expertise institutionnelle impose une conception des bonnes pratiques et justifie un pouvoir qui risque de devenir aveugle aux situations toujours complexes des familles.

Il se manifeste d'une bien mauvaise manière quand les parents sont invités à considérer un changement de services et que tous les arguments sont savamment déployés pour le justifier, au détriment souvent de leur point de vue. On ne compte plus les parents qui se sont sentis écrasés par ces rencontres asymétriques où tout semblait être joué à l'avance. Il y a quelque chose d'anti-professionnelle dans cette façon de faire à l'égard des parents qui, au final et dans la durée, assument la coordination des services, quand ils ne les dispensent pas eux-mêmes.

Des services en veilleuse

En matière de soutien à la personne et à la famille, beaucoup de parents bénéficiant de services d'intervention précoce affirment que les rencontres avec les éducateurs des CRDI relèvent davantage du « counseling » que de l'adaptation. Quant au secteur sociorésidentiel, on assiste au développement d'un modèle d'affaires privé à but lucratif en même temps qu'à une dilution importante de la fonction d'adaptation au détriment des usagers qui y résident. Dans le secteur socioprofessionnel, les CRDI offraient une gamme graduée de services variant des moins aux plus

intégrés socialement. Il semble que ces services soient aujourd'hui menacés ou en voie de disparition. Il ressort également que quelle que soit l'année de référence retenue, le nombre de personnes en intégration à l'emploi est très faible : 97 en 2006-07 et 37 en 2016-17 à Montréal par exemple. Par ailleurs, le MSSS annonce dans ce qui est encore un document de travail que les activités de jour relèveront prochainement de la responsabilité des services spécifiques et qu'elles pourront être offertes par les organismes communautaires.

Vigie et fermeture de dossiers

On a longtemps cru que la mission des CRDITED était de prendre en charge les besoins des personnes qui présentent une DI ou un TSA « de la naissance à la mort ». Or, cette idée semble révolue. La pratique de la mise en « vigie » des personnes desservies et celle de la fermeture des dossiers mettent en scène des scénarios que personne n'avait prévus.

L'attente de services par des milliers de personnes et l'insuffisance des ressources créent une pression qui incite les établissements à vouloir se donner une marge de manœuvre en accélérant le flux des usagers. Mais cette pratique fait fi de tous aléas susceptibles de survenir dans l'état des personnes, comme dans celui de leur environnement physique, social et familial. C'est une pratique qui doit être dénoncée avec force.

En somme...

La mission des CRDITSA semble maintenant s'organiser autour de deux volets principaux. Premièrement, celui d'une fonction de diagnostic et de référence des personnes hors établissements selon un principe de délégation en cascade de leurs responsabilités. Deuxièmement, celui de la dispensation de services spécialisés aux personnes et aux familles quand la situation l'exige et que les autres ressources du milieu, malencontreusement désignées par l'appellation « facteurs de protection », ne peuvent pas répondre aux besoins des personnes.

FAUSSES SOLUTIONS

Le mirage du salariat

Certains groupes souhaitent accorder aux personnes ayant une DI ou un TSA qui veulent intégrer le marché du travail le statut de salarié. L'obtention de ce statut les assujettirait au Code du travail et à la Loi sur les normes de travail (notamment au salaire minimum). Cette revendication présente une forte dimension symbolique. Mais elle n'est pas sans risques, puisque le statut de salarié met fin aux privilèges associés au régime de la Solidarité sociale, dont le carnet de réclamations pour les soins de santé n'est pas le moindre.

Une question simple doit être posée. Combien de personnes ayant une DI ou un TSA et qui présentent des contraintes sévères à l'emploi peuvent effectuer une semaine normale de travail ? Actuellement, une bonne partie de ces personnes travaille à temps partiel parce que leurs conditions de santé et le recours à différents services les y obligent. En 2016-17, à Montréal, 37 usagers seulement étaient en intégration à l'emploi.

La voie dangereuse de la privatisation

Confrontées à la pénurie de services et aux listes d'attente du secteur public, nombre de familles se tournent vers le secteur privé pour trouver un service susceptible de répondre à leurs besoins. Si ce comportement se comprend bien au plan individuel, il peut être dangereux au plan collectif en raison des disparités qu'il génèrera dans l'offre de service et des inégalités qu'il entraînera dans l'accès aux services.

Opter pour une offre privée de services signifie que les personnes les mieux nanties pourront s'offrir les services de leurs choix, alors que les clientèles les plus vulnérables se heurteront rapidement à une absence de ressources. De plus, des disparités régionales ne manqueront pas de se creuser. Il faudra aussi se demander comment contrôler adéquatement la qualité des services offerts par des dispensateurs privés, quand on sait déjà que cette tâche est quasiment impossible pour les services publics ?

AMORCES DE SOLUTIONS

Un réseau à refinancer

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont tout particulièrement souffert des compressions budgétaires et de l'arrivée en grand nombre de la population ayant un TSA en raison du transfert de ressources qui a été effectué. Uniquement pour la période de 2009 à 2016, nous estimons que chaque usager a perdu en moyenne, et en dollars constants, l'équivalent de 11 000 \$ de services.

Il faut également que le financement alloué au programme-service déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme soit protégé et qu'il ne puisse pas être transféré dans un autre programme-service des CISSS.

De plus, un rehaussement conséquent devrait être prévu afin de couvrir l'ensemble de la population à servir. Or, si on considère qu'en 2016-17, les CRDITSA ont desservi 20 392 ayant une DI⁷⁰ sur un potentiel de 45 000 selon le « Bilan des orientations ministérielles (...) du MSSS publié en 2016, il y aurait donc lieu d'envisager de doubler le financement des CRDITSA afin qu'ils puissent répondre adéquatement à leur mission.

Centrer la culture organisationnelle sur les besoins des personnes

Refonder le réseau des CRDITSA suppose aussi de revoir une culture organisationnelle qui affirme l'autorité des dispensateurs de services au détriment des compétences des familles. C'est aussi vouloir valoriser le travail auprès des personnes et amener toutes les compétences à se dévouer à

⁷⁰LE 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.

leur bien-être avant tout. En somme, c'est orienter le système vers la personne et ses besoins plutôt que de le subordonner aux autorités supérieures en mal de reddition de compte.

Reprendre l'initiative et revendiquer

En dépit de toutes les difficultés, des tâches qui s'accumulent, des besoins qui augmentent, nous croyons que le milieu associatif est capable de reprendre l'initiative, malgré la conjoncture défavorable et un certain pessimisme ambiant. Il nous appartient de revenir à l'essentiel, c'est-à-dire aux besoins que les familles expriment et qu'elles désespèrent de voir satisfaits.

Abandonnons la position d'attente dans laquelle nous sommes enfermés et choisissons le terrain de nos revendications. Si nous devons sensibiliser d'autres milieux, faisons-le. S'il faut, construire des alliances, mettons-y nos énergies. Surtout, nous devons interpeler les décideurs et revenir à la charge sans relâche.

Revendiquer et agir sont les seuls moyens à notre disposition, et la solidarité notre seule arme. Il nous appartient de la construire si nous voulons mettre fin à la détérioration des services destinés aux personnes ayant une DI et à leurs proches.

ANNEXE II : SUGGESTIONS DE RÉFLEXION SOUS LA FORME DE QUESTIONS

Nous avons jugé opportun de dresser une liste des questions auxquelles nous avons été confrontés tout au long de la rédaction de ce document. Évidemment, elle n'est pas exhaustive, mais elle peut susciter la réflexion. C'est son but. Elle peut aussi ouvrir des chantiers. C'est le souhait que nous formulons. On peut penser aussi que l'avenir des personnes pour lesquelles nous avons effectué ce travail sera influencé par les réponses qui leur seront apportées.

- Quelles leçons doit-on tirer de la dualité de « clientèles » dans le même établissement ?
- Que présage l'évolution des CRDITSA pour les services aux personnes présentant une DI ?
- Quel avenir voulons-nous pour les personnes présentant une DI ?
- L'idéologie de l'intégration sociale aurait-elle été détournée de ses fondements par des pratiques contraires aux objectifs qu'elle poursuivait, avec pour résultat le retrait progressif de l'État et l'abandon des principes d'accessibilité, d'universalité et de gratuité des services ?
- Le discours sur l'autonomie et l'autodétermination a-t-il aussi été détourné pour rendre acceptable l'austérité et les coupures de services ?
- À qui profitent les ressources privées en hébergement, et que penser des solutions alternatives ?
- Trente années d'expériences montrent que les personnes desservies par les CRDITSA et qui occupent un emploi salarié est infime. Le même constat n'est-il pas à faire relativement à l'intégration scolaire ? Quelles orientations et quels moyens privilégier désormais ?
- Les groupes de promotion des intérêts et de défense des droits ont-ils bien joué leur rôle durant les vingt dernières années ? Le jeu de la participation et de la concertation a-t-il bien servi les intérêts que les groupes disent vouloir défendre ? Comment envisager l'avenir des organismes dédiés à la DI ?
- Quelles sont les responsabilités de la recherche, fondamentale et appliquée, et des organismes de promotion dans la production et la valorisation des connaissances en déficience intellectuelle ?