

POUR DES SERVICES PUBLICS DE QUALITÉ

SOS DI SERVICES PUBLICS

VOLUME 1, NUMÉRO 1, DÉCEMBRE 2019

EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

UN NOUVEL ORGANISME ET UN NOUVEAU BULLETIN

SOS DI SERVICES PUBLICS est un nouvel organisme désireux de donner suite aux deux ouvrages publiés en 2018 et 2019 par le Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal (RPPADIM) et aux appuis reçus de la part de parents et de groupes communautaires. Parmi ces groupes, en plus évidemment du RPPADIM, il faut noter le Comité des usagers du CRDITSA de Montréal, le Comité des usagers du CISSSBSL et Parents pour la déficience intellectuelle de Montréal.

SOS DI SERVICES PUBLICS entend donc revendiquer des services de santé et des services sociaux publics, accessibles, universels et gratuits dont le bulletin privilégiera la voix des personnes qui ont la responsabilité d'un proche ayant une déficience intellectuelle.

L'atteinte de nos objectifs passe évidemment par un long travail de sensibilisation et de mobilisation auquel sont conviés tous les groupes et associations qui se sentent interpellées par la promotion des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle.

COMITÉ DE RÉDACTION

Marie-Cécile Ermine

Éveline Lussier

Hélène Morin

Isabelle Perrin

Delphine Ragon

Lucille Richard

Joana Talafre

DIFFUSION

**Comité des usagers du CRDITSA
de Montréal**

**Parents pour la déficience
intellectuelle**

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

RÉVISION DES TEXTES

Ginette Déziel

RESPONSABLE DE LA PUBLICATION

Marcel Faulkner

POURQUOI CE BULLETIN ?

Ça grince de toutes parts dans le réseau de la santé et des services sociaux. Le Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal (RPPADIM) a déjà établi un ensemble de constats, tous plus ou moins alarmants, sur l'état des services destinés aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Ces constats ont fait l'objet de deux publications qui ont circulé largement dans le milieu de la déficience intellectuelle et des services sociaux. SOS DI SERVICES PUBLICS est né de cette réflexion.

L'ambition de bonifier les services offerts par les groupes communautaires émerge comme un nouvel impératif humain, tant le système actuel est incapable de répondre aux besoins des personnes concernées. Sur le plan de la promotion des intérêts et de la défense des droits, certains groupes jonglent avec l'idée de tenir des états généraux sur la situation des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

SOS DI SERVICES PUBLICS est de ceux qui croient qu'avant de proposer une nouvelle réforme, même si sa nécessité s'impose à l'évidence, une analyse objective du système des services sociaux ne peut être évitée. Notamment, la place et le rôle des secteurs communautaire et privé qui tendent à se substituer au secteur public doivent être questionnés impérativement.

En effet, l'offre de services par les organisations qui investissent le champ des services sociaux contribue indirectement au désistement du secteur public. De plus, les énergies déployées à maintenir des services avec peu de moyens éloignent les groupes communautaires du champ de la mobilisation et de la revendication. Cela n'est pas sans se répercuter sur les organisations qui les représentent et qui prétendent parler au nom des personnes handicapées.

Considérant l'importance des enjeux en cause et des questions à soulever, il semble impérieux à SOS DI SERVICES PUBLICS de créer un outil d'information et d'animation afin que la voix des personnes directement concernées puisse être entendue.

Ce travail de réflexion et de partage ne peut pas être escamoté si on veut améliorer les conditions de vie des personnes qui ont une déficience intellectuelle et formuler des revendications qui fassent consensus.

C'est à cette tâche que SOS DI SERVICES PUBLICS entend se consacrer et à laquelle il convie toutes les personnes et organismes désireux d'y participer.

POLITIQUE ÉDITORIALE

La nécessité de contrer l'érosion des services publics au profit des secteurs privés et communautaires s'impose. C'est la raison pour laquelle SOS DI SERVICES PUBLICS fait siennes les revendications formulées dans *Refonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle* publié en 2019 par le Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal.

Même si les membres du comité de rédaction participent à d'autres instances, c'est en toute indépendance d'esprit qu'ils entendent faire la promotion des intérêts et défendre les droits des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

MARCEL FAULKNER

REFONDER LES SERVICES
AUX PERSONNES AYANT
UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

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

Après avoir analysé les politiques mises en œuvre dans le secteur de la réadaptation et les forces qui agissent plus ou moins ouvertement pour les infléchir, les contourner ou les dévier, *Refonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle* propose un renversement complet de l'organisation actuelle des services, des établissements et du réseau.

Ce document préconise **la démocratisation du réseau des services sociaux, la décentralisation des services, la reconnaissance d'une plus grande autonomie aux établissements, un meilleur financement des services, l'élimination des listes d'attente, la fin des transferts des responsabilités vers la première ligne, une**

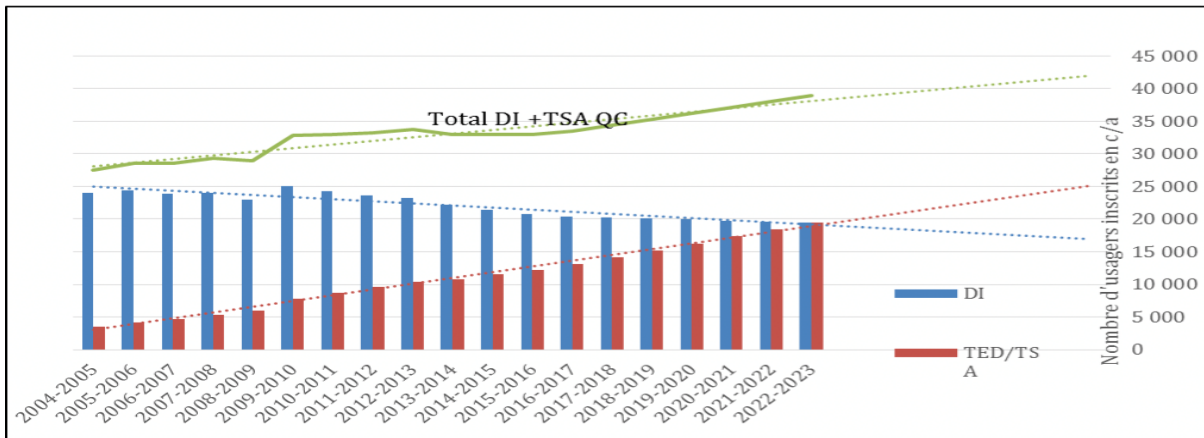
gestion moins énergivore et une reddition de compte centrée sur la fonction d'adaptation plutôt que sur des contrôles quantitatifs.

Bref, *Refonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle* préconise une organisation des services orientée vers les bénéficiaires et leur prise en charge dans la durée.

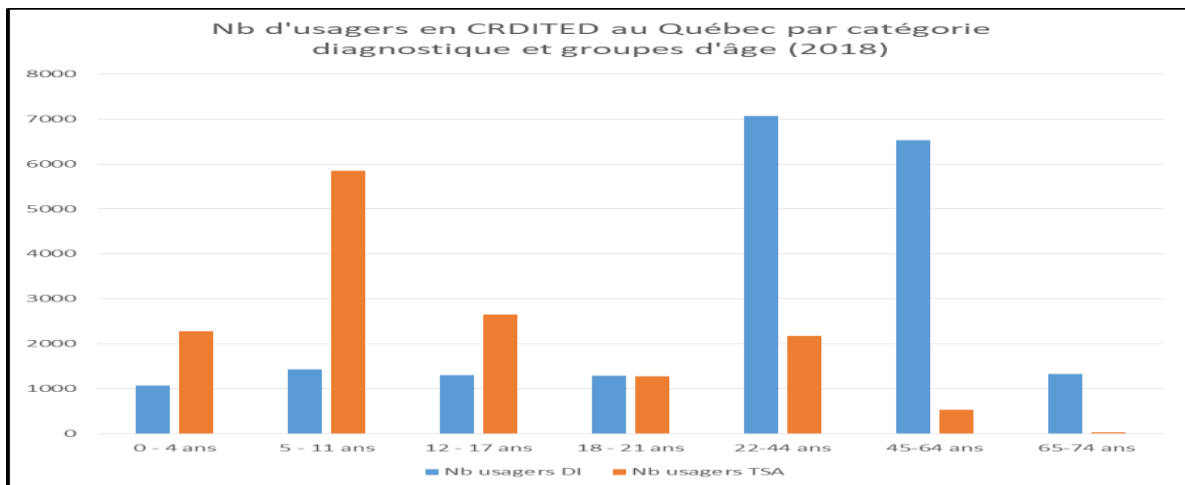
SAVIEZ-VOUS QUE...

Comme l'illustre les deux graphiques suivants, le nombre de personnes ayant une DI au sein du programme DITSA est en réduction depuis une quinzaine d'années en raison notamment de l'afflux de personnes ayant un diagnostic du TSA. Cette tendance est particulièrement forte chez les groupes d'âge inférieurs. Ce renversement des proportions des populations desservies ne peut pas être sans conséquences.¹

Graphique 1
Projection du nombre d'utilisateurs DI et TSA desservis, Québec, 2004 à 2023



Graphique 2



¹ Marcel Faulkner, *Refonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle*, Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, 2019, p. 30-31. Les deux graphiques ont été produits par Claude Béliveau.

QUAND UNE RÉFORME SABOTE UN SYSTÈME...

Une histoire qui n'est pas un conte de fées de Delphine Ragon¹

Il était une fois, le réseau de la santé du Québec qui n'était pas parfait, mais qui était reconnu comme l'un des meilleurs au Canada. Il y avait aussi le réseau des services sociaux qui, bien que fragilisé et ayant connu des pertes quant à la qualité des services et de soutien aux personnes, tenait encore la route.

Et puis en 2015, il y a eu la loi 10 : une réforme complète, orchestrée et pilotée par l'ex-ministre Gaétan Barrette qui modifie l'organisation et la gouvernance de l'ensemble du réseau.

Alors que cette loi était encore un projet, le chercheur Damien Constandriopoulos écrivait en 2014 qu'à la lumière de la littérature scientifique disponible, la réforme proposée « ne produira pas les résultats visés » et ne donnerait pas une meilleure accessibilité aux services.

Une étude plus récente menée dans toute la province par quatre chercheurs de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), et que le journal La Presse a mis en relief, tire aussi des conclusions sévères à l'égard de cette réforme². Selon un chercheur en santé publique de l'Université de Montréal, il appert que :

« Les données sont unanimes, les fusions administratives n'amènent pas l'intégration des soins. Au contraire, elles monopolisent l'attention des administrateurs et peuvent mettre en danger la qualité des soins. »

Le ministre libéral n'a pas cessé de parler de médecins et d'hôpitaux, laissant toujours dans l'ombre les services sociaux. Bien sûr, l'hypercentralisation des décisions à Québec avec l'abolition des agences régionales de santé et de services sociaux et la fusion des établissements pour créer les immenses CISSS et CIUSSS ont été relatées. Le but était d'économiser en regroupant les services administratifs et de soutien des établissements.

La recette miracle semblait toujours être de fusionner les établissements, sans égard aux bouleversements que cela engendrerait pendant des années sur les personnels concernés et sur la qualité des services offerts aux enfants, aux jeunes, aux adultes et à leurs parents. Cette recette a été imposée à répétition, notamment aux services sociaux et de réadaptation.

¹ Cet article a été publié dans le numéro d'automne 2019 de l'Info-Parents, bulletin d'information de Parents pour la déficience intellectuelle.

² Pour consulter l'article de La Presse : RÉFORME BARRETTE - LA SANTÉ PUBLIQUE FRAPPÉE DE PLEIN FOUET

À Montréal, avant la loi 10, de longues années de chaos ont été nécessaires pour qu'une organisation solide prenne forme, tant au plan clinique qu'administratif. Malgré de nombreuses compressions, les établissements, bien qu'imparfaits, essayaient d'offrir des services cohérents, soucieux des droits et besoins des usagers.

Dans la foulée de ces regroupements et fusions qui privilégiaient le secteur de la santé, les particularités de l'intervention sociale auprès des clientèles les plus vulnérables n'ont reçu ni attention ni compréhension. Le mot d'ordre était d'optimiser, d'uniformiser, et d'harmoniser, donc de réduire le plus possible les coûts en ménageant les apparences. La méthode de gestion préconisée était celle qui prévaut en usine : la méthode dite « Toyota » ou « Lean »; les processus d'intervention sont décortiqués comme sur une chaîne de montage et on fait la chasse aux pertes d'énergie, de temps ou d'argent.

Si cela peut être souhaitable dans quelques cas, cela ne doit pas se faire en s'imaginant que des humains en souffrance, parfois assez désorganisés, vont se comporter comme des boîtes de conserve. Travailler auprès de personnes ayant des difficultés multiples et tenter de leur venir en aide avec humanité et compétence requièrent un travail d'équipe multidisciplinaire et du temps pour réfléchir. Travailler en relation d'aide suppose justement une relation, et la difficulté de la créer dans ces contextes organisationnels semble importer peu aux décideurs.

Il semble aussi que dans la vision de la haute administration, les particularités de chacun et les besoins spécifiques qui demandent des réponses adaptées qui font sens cliniquement sont vues comme des dépenses inutiles, tant leur préoccupation est celle de la réduction des listes d'attente et des coûts.

La vision du gouvernement était de mettre l'emphase sur les services directs aux usagers, pour pouvoir dire à la population : « On n'a rien enlevé à la clientèle ». Mais, c'était une vérité trompeuse, car nombre de professionnels (formation, services professionnels, juridiques, recherche, pour ne nommer que ceux-là) ne sont plus là pour maintenir la qualité des services aux usagers. Les intervenants et les gestionnaires sont laissés sans le soutien requis pour faire face aux défis de l'intervention et la perte d'expertise est manifeste.

La loi 10 a fait perdre à plusieurs établissements leur identité. Elle a aussi disséminé les personnels et a désintégré ce qui était souvent des communautés de travail à échelle humaine au sein desquelles le personnel aimait œuvrer. La mission des services sociaux a été reléguée loin derrière celle des services de la santé, et cette méga réforme a démantelé ce que des générations d'intervenants avaient construit.

Bref, gérer les services sociaux et de santé comme une entreprise qui doit faire du volume chiffré est une garantie de déshumanisation, tant pour les usagers que pour les personnels.

UN BULLETIN OUVERT POUR DES SERVICES PUBLICS DE QUALITÉ



La voix que SOS DI SERVICES PUBLICS entend privilégier est celle des parents qui dans un esprit critique revendiquent le maintien et le développement de services publics de qualité. La priorité accordée à la voix des parents ne doit pas être perçue comme une volonté d'exclure quiconque. Au contraire, SOS DI SERVICES PUBLICS entend et souhaite élargir le réseau de ses partenaires afin de faire connaître les besoins des personnes qui ont une déficience intellectuelle et ceux de leurs familles.

Ce qui caractérise SOS DI SERVICES PUBLICS est la cohérence de ses revendications. Celles-ci sont clairement exposées dans *Refonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle* publié récemment par le Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal (RPPADIM). Ce document est accessible et peut être téléchargé à partir du site du RPPADIM.

Mais la situation actuelle requiert plus. Si le soutien de toutes les personnes et de tous les organismes est indispensable à l'attente de l'objectif visé, celle-ci commande en plus une action concertée. En tant qu'organisme autonome, SOS DI SERVICES PUBLICS entend y participer et les pages de son bulletin feront état des défis à relever.

**CE BULLETIN EST DESTINÉ À ÊTRE
DISTRIBUÉ.**

**N'HÉSITEZ PAS À LE FAIRE CIRCULER
LE PLUS LARGEMENT POSSIBLE DANS
VOS RÉSEAUX SOCIAUX.**

**NOUS VOUS REMERCIONS DE VOTRE
COLLABORATION.**

POUR TOUTE COMMUNICATION

SOS DI SERVICES PUBLICS
911 Jean-Talon, Est, local 227A
Montréal, QC
H2R 1V5
Tél.: 514-255-3064
marcelfaulkner@rppadim.com