



Pour des services publics de qualité en déficience intellectuelle

Volume 2

Numéro 6

Septembre 2021

Horizon 2022 Regards critiques et questions reliées

Dans ce numéro, nous vous proposons deux articles sur la nouvelle gamme de services en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Vous devez lire ces textes, car ils vont vous déranger. Or, des idées ou des lectures qui dérangent sont aussi celles qui font réfléchir et génèrent les échanges.

Bonne lecture !

Lecteurs, lectrices, vous êtes invité-e-s à écrire dans notre bulletin.

Faites-nous part de vos intentions, de vos commentaires.



Éditorial et analyse-critique de cette nouvelle façon de dispenser les services aux personnes handicapées. **p.2**

La question de l'emploi doit être remise à l'ordre du jour. Commentaires d'un texte de la revue de la Ligue des droits et libertés parue en juin dernier. **p.8**

Prochain numéro :
Décembre 2021

**Retour sur le Forum sur les
services publics d'hébergement
et de soutien à domicile**

**Suivi sur la nouvelle gamme de
services**



LA NOUVELLE GAMME DE SERVICES... OU COMMENT FAIRE DU NEUF AVEC DU VIEUX

Isabelle Perrin

COMITÉ DE COORDINATION DE SOS DI SERVICES PUBLICS

Delphine Ragon (coord.)
Marcel Faulkner
Caroline Fradette
Hélène Morin
Isabelle Perrin

COORDINATION DU BULLETIN Hélène Morin

DIFFUSION


Comité des usagers du
CRDITSA de Montréal

Parents pour la déficience
intellectuelle

Regroupement de parents de
personnes ayant une
déficience intellectuelle de
Montréal

CORRECTION ET MISE EN PAGE

Lyrvold Alexandre

 [SOS DI SERVICES PUBLICS](https://www.facebook.com/sosdiservicespublics)

Web : <https://sosdiservicespublics.jimdosite.com>

En 2008, alors que Philippe Couillard était ministre de la Santé et des Services sociaux, son ministère publiait le « *plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* ». Dans ce document, on nommait déjà les fameux « épisodes de services », les transferts de la deuxième vers la première ligne, on faisait déjà référence ad nauseam à la « réponse aux besoins », au « continuum de services », à la « trajectoire de services », à « l'intervenant-pivot », aux « critères de priorité », à « l'intégration des services » à l'importance de la « planification des services (PI et PSI) » et tout le baratin administratif qu'on peut lire dans les beaux documents, mais qui n'atteint jamais le plancher des vaches.

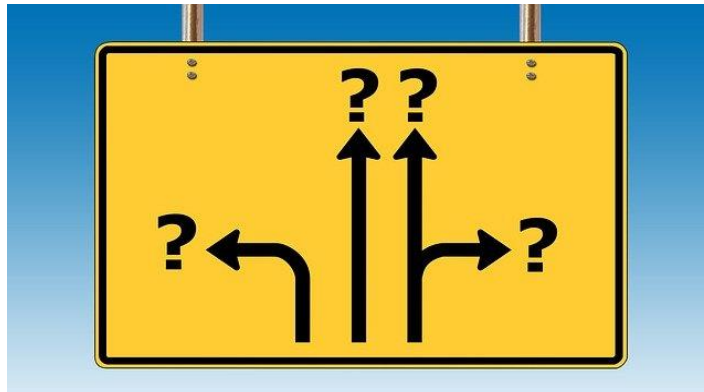
Treize ans après la publication du plan d'accès, force est de constater que rien ne va plus dans le milieu de la déficience intellectuelle et du trouble du spectre de l'autisme; les listes d'attente explosent, les services sont morcelés et donnés au compte-goutte, les intervenants, quand on a la chance d'en avoir un, se succèdent en alternance, on ferme des dossiers en prétextant que la personne n'est plus en situation de handicap, on forme les parents en bons petits intervenants », l'insatisfaction et la colère grimpent dans les familles, les parents se sentent laissés à eux-mêmes, ils doivent magasiner des services dans la « communauté »; et les usagers(ères) dans tout ça? Un dossier qu'on souhaite rapidement fermer pour en ouvrir un autre!

Mais voilà qu'en juin dernier un document bourré d'images de licornes est tombé du ciel. Alléluia! En introduction, on déclare que « la gamme de services a été élaborée à partir des besoins des usagers et non selon les structures actuellement en place, qui freinent les possibilités ». Le monde merveilleux du MSSS s'ouvre sur un magnifique vœu pieux qui, dans l'état actuel de la pénurie de ressources, n'est clairement pas envisageable! Et que dire des moyens qui devraient être mis en place pour implanter tout ce beau programme?

L'omerta connue du réseau de la Santé et des Services sociaux se répercute même dans les documents officiels !

Par contre, le texte nous indique que la magie passera par la « complémentarité »! Les compléments sont bien évidemment les partenaires privés et communautaires qui depuis déjà plusieurs années se démènent pour jouer le rôle que les établissements ont délaissé.

On passe la rondelle à ces « acteurs importants » qui doivent démontrer toute leur créativité en faisant plus avec moins et en devenant les étoiles du match ! Le Ministère tire et marque !



Cette nouvelle gamme de services changera quoi exactement dans nos vies de parents d'enfant ayant une déficience intellectuelle? Un chambardement au niveau du vocabulaire qui nous embrouille encore plus, après nous avoir rabattu les oreilles avec les CIUSSS, les CISSS, les RI, les MVS, mais rien qui présage une amélioration des services. Au-delà du déluge des nouvelles appellations et d'acronymes insensés, les parents souhaitent simplement que leur enfant reçoive des services adéquats qui répondent à ses besoins.

On comprend maintenant pourquoi cette nouvelle gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, lancée en juin dernier n'a pas fait réagir les familles, ni le milieu de la DI-TSA; on n'y trouve rien qui vient révolutionner, améliorer ou renouveler les services, que du réchauffé. On baigne allègrement dans de vieux concepts que le réseau n'a jamais réussi à implanter après plusieurs années.

Alors pourquoi avoir produit un tel document? Pour nous donner l'illusion que nos enfants comptent et qu'ils sont importants pour la société? Pour nous offrir de meilleurs services? Que du vent! Un petit nordet pour oublier les canicules estivales. Un frisson qui nous fera espérer un hiver doux. Parce que nos gouvernements savent pertinemment que les parents d'enfant handicapé ont l'habitude de croire aux possibles...

Commentaire sur la nouvelle gamme de services destinés aux personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

Marcel Faulkner
Delphine Ragon

La nouvelle gamme de services, *Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*, reprend le cadre de référence pour l'organisation des services DI-TSA-DP (MSSS 2017) et s'en inspire. L'écart entre les besoins des personnes concernées et ceux de leur famille et ce que le MSSS propose dans ce nouveau document nous questionne au plus haut point et nous fait craindre le pire.

1. Une gamme de services qui s'appuie sur une notion que les établissements ont déjà pervertie et la promesse d'une dispersion accrue des services

Dans le document qu'il vient de publier, le MSSS affirme que la nouvelle gamme des services s'appuie sur le modèle conceptuel de développement humain, processus de production du handicap (PPH). Il y a donc lieu de s'interroger sur l'utilisation que font les établissements de cette notion. Nous avons déjà montré que les établissements ont perverti le sens du PPH au point de le détourner de sa mission première¹. Contrairement aux prétentions du Ministère pour qui le PPH permet « d'offrir le meilleur service au bon endroit et au bon moment », nous croyons plutôt que celui-ci est utilisé par les établissements pour inciter les personnes qui ont une déficience et leur famille à trouver dans la communauté les services qu'elles ont besoin.

Cette opinion est d'autant fondée que le Ministère invite explicitement les établissements à conclure des ententes de services avec les organismes communautaires et les entreprises privées.

¹ Marcel Faulkner, Claude Béliveau, Gilles Roy, *Un réseau en perte de mission. Les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle*, Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, 2018.

Marcel Faulkner, *Refonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle*, Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, 2019.

On ne peut s'empêcher de poser la question suivante : comment se comporteront les groupes communautaires lorsqu'ils seront confrontés à un accroissement de la demande de services ? Pourront-ils résister aux sirènes de la sous-traitance ou choisiront-ils de déployer leurs services au-delà même de leurs compétences ? Les services offerts auront-ils la même qualité d'un groupe à l'autre, et leur accessibilité sera-t-elle égale d'un quartier ou d'une ville à l'autre ? Force est de reconnaître que devant un marché en expansion, les personnes et les familles devront se débrouiller et magasiner leurs services. Comment ne pas croire alors qu'un mimétisme avec le monde commercial et les logiques de marchés qui lui sont associées est à l'œuvre plus que jamais.

On pourrait se dire, et c'est sûrement le discours qu'on nous tiendra, que l'idée est bonne car l'accès aux accompagnements ne serait plus limité à ce que seule l'institution peut offrir, et que les personnes pourraient, théoriquement, bénéficier de multiples prises en charge offertes par les différents dispensateurs de services. Aux personnes, donc, ou à leurs proches, de solliciter les aides, accompagnements, services et ateliers qui correspondent à leurs besoins et aux différents dispensateurs de services d'y répondre au meilleur de leur compétences et ressources.

Mais ne risque-t-on pas alors de créer des situations où seules les personnes les moins entravées dans leurs déplacements, les moins limitées par leurs capacités cognitives, ou contraintes par leur organisation de vie, pourront bénéficier de ce type d'organisation des services ? N'y a-t-il pas là un risque de créer ainsi asymétrie dans le respect des droits de chacun, l'accès aux services et les possibilités d'intégration sociale ? Les personnes ayant une déficience intellectuelle seront sûrement les plus touchées.

2. Un accès aux services plus difficile

Le Ministère rappelle également que les services spécialisés seront dorénavant accessibles en fonction de leur masse critique². Considérant la place et l'importance qu'occupe ce concept dans l'offre de services, il est étonnant que le Ministère n'ait pas jugé opportun de l'explicitier. De quoi s'agit-il précisément, quels sont les paramètres de cette notion absconse, à quelle fin sera-t-elle utilisée et quelles seront les conséquences de l'absence de ladite « masse critique » ? On nage ici en pleine ambiguïté et on peut supposer qu'elle n'est pas involontaire, histoire de laisser aux établissements toute la marge de manœuvre nécessaire pour agir à leur guise.

² À notre connaissance, ce concept est apparu pour la première fois en 2017 dans « *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* », MSSS. Le Ministère utilise aussi indifféremment l'expression au singulier et au pluriel, ce qui rend le concept encore plus confus.

3. Des changements d'appellation qui nous interrogent

La nouvelle gamme de services comporte trois catégories de services : les services de soutien et d'accompagnement, les services de développement et de reprise des habitudes de vie et les services de soutien aux partenaires et à la collectivité. Les services de développement ou de reprise des habitudes de vie dont on dit qu'ils remplacent les services d'adaptation et de réadaptation visent l'acquisition ou la récupération d'habiletés, le développement de capacités ainsi que la réduction des incapacités et des obstacles. Cette classification des services, sans être totalement nouvelle, nous questionne. Que cache l'abandon de l'expression « services d'adaptation et de réadaptation » et en quoi les services de développement ou de reprise des habitudes de vie en diffèrent-ils ?



On sait que l'émergence de nouvelles notions n'est jamais anodine et que ses effets se font sentir bien au-delà du ministère concerné et des usages « cliniques » qu'il préconise. En ce qui nous concerne, il y a tout lieu de croire que les établissements évoqueront ces notions pour donner l'impression qu'ils se conforment aux positions du Ministère, mais cela ne les empêchera pas d'en faire à leur guise.

Le document du Ministère insiste aussi sur le fait que les services spécialisés doivent être offerts dans une perspective de changement ou de transition. Autrement dit, ils doivent poursuivre des objectifs d'amélioration dans la réalisation des habitudes de vie à court terme. Sans que cela soit nouveau, il est clair que le Ministère veut subordonner le maintien d'un service aux résultats attendus. Faute de quoi, les usagers seront orientés vers des services moins spécialisés ou leur dossier sera suspendu pour éventuellement être fermé. Bref, on perçoit derrière cet impératif de résultats la volonté du Ministère de recourir à des indicateurs chiffrés pour mesurer la performance des établissements plutôt que de les inciter à répondre réellement aux besoins des personnes et des familles.

4. Comment le Ministère entend-il opérationnaliser ses beaux principes ?

Dès le premier paragraphe du document, le MSSS mentionne que la gamme de services repose sur des principes fondamentaux comme la hiérarchisation, la continuité et la proximité des services, et que les principes cliniques qui commandent d'agir précocement et de planifier les périodes de transition seront respectés. Même les projets de vie des usagers seront pris en compte selon une approche partenariale dont on vante les mérites. Même s'il est plaisant de lire de tels énoncés, il n'en demeure pas moins que nulle part se dessine l'ombre d'une opérationnalisation concrète. Est-ce parce que le Ministère est conscient que les mégastructures qu'il a mises en place rendent impossible la mise en œuvre de ces beaux principes, ou est-ce sa façon de se déresponsabiliser et d'abandonner le réseau à lui-même ?

En l'absence d'un plan de mise en œuvre de la nouvelle gamme de services, il y a tout lieu de craindre que, non seulement le document n'enrayera pas la dégradation des services, mais qu'il aura pour effet d'alimenter une plus grande confusion dans l'offre et la prestation des services.



Les 14 et 15 septembre, c'est le Forum sur les services publics d'hébergement et de soutien à domicile du Mouvement PHAS, sous le thème « **Chez moi, mon droit** », à l'hôtel Plaza Universel. **(Complet)**

Le panel du mardi sera diffusé en direct sur l'événement Facebook au lien suivant: <https://fb.me/e/19OWB9ryi> à partir de 15h, ainsi que la plénière du mercredi, à 15h également. Cliquez sur le bouton Je participe pour recevoir la notification au début du direct.

Devant la détérioration des services résidentiels en ressources intermédiaires, **SOS DI SERVICES PUBLICS** explique ses revendications lors de ce forum. Marcel Faulkner et Delphine Ragon en feront une présentation le 15 septembre en matinée.

Voici la principale revendication de SOS DI :

Le rapatriement des ressources intermédiaires dans le réseau public

Un texte de la revue Droits et libertés nous rappelle que l'emploi demeure un défi de taille en déficience intellectuelle

Hélène Morin

La revue de la Ligue des droits et libertés (LDL) sortie en juin dernier est consacrée à la thématique « personnes handicapées ». Deux articles concernent plus spécifiquement la déficience intellectuelle; celui dont il est question ici s'intéresse au travail, un dossier qui stagne. L'article s'intitule *Plateaux de travail et employabilité inclusive au Québec* ; l'auteur, Samuel Ragot³, aborde la question du travail dans une perspective d'intégration. SOS DI saisit l'occasion pour rappeler certains temps forts de ce dossier.

Monsieur Ragot dénonce une situation qui préoccupe le milieu associatif depuis les années 90 : le travail non rémunéré. Des personnes produisent des biens et ne reçoivent ni salaire, ni avantages sociaux. Elles produisent des biens qui seront vendus et généreront des profits. Encore aujourd'hui, des personnes sont exploitées de la sorte et peu de gens en parlent. Ces personnes travaillent souvent dans ce qu'on appelle des plateaux de travail. Pour monsieur Ragot, cette formule privilégiée par le Québec viole les droits reconnus dans certaines chartes et conventions internationales. Soulignons que le CRADI (Comité régional en autisme et déficience intellectuelle) et l'AQRIPH (Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées) avaient dénoncé cette situation, mais à l'époque, ça ne faisait pas broncher beaucoup de monde, certains disaient que ces personnes étaient au moins intégrées socialement et que l'employeur faisait preuve d'ouverture (c'est facile d'être ouvert quand ça ne coûte rien).

Les années où tout semblait possible

Parlant des années 90, il faut rappeler des moments qui ont créé de l'espoir, donc de la mobilisation chez les personnes handicapées. Le programme Services d'apprentissage aux habitudes de travail (SAHT) géré par les centres de réadaptation, avait pour objectif de mener les gens vers l'emploi; mais cet objectif a été plus ou moins abandonné en cours de route pour toutes sortes de raisons...

Aujourd'hui, le même genre de personnes se retrouvent dans des plateaux sans perspectives, sans salaire ni avantages sociaux à part la carte d'assurance-médicaments à laquelle elles ont droit en tant que prestataires de l'aide sociale. Misère de misère!

On ne peut parler de cette période sans dire quelques mots du projet de développement de l'employabilité qui a eu cours à Montréal de 1998 à 2002. Il avait été mis de l'avant par des

³ Samuel Ragot est analyste senior en matière de politiques publiques, et chercheur, à l'Institut de recherche et de développement sur l'intégration et la société.

fonctionnaires du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et du ministère de l'Emploi et de la Solidarité (MES), il s'agissait d'évaluer l'admissibilité de personnes recevant des services des établissements publics à un contrat d'intégration au travail (CIT), mesure développée par l'Office des personnes handicapées puis transférée à Emploi-Québec au début des années 2000. Ce projet avait surgi dans la foulée du Rapport Pelletier⁴ intitulé *L'intégration au travail des personnes handicapées soutenues par les établissements socio-sanitaires*, un rapport qui avait suscité autant d'espoir auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle que de grogne dans le milieu de réadaptation.

Lors de la première étape de ce projet de développement de l'employabilité, près de 900 personnes avaient été évaluées à Montréal; dans d'autres régions les projets visaient les personnes ayant des problèmes de santé mentale (Québec) et les personnes ayant une déficience physique (Sherbrooke). À Montréal, il était ressorti que près de 50 personnes étaient en mesure d'intégrer un emploi à très court terme. Dans sa deuxième étape, le projet avait donné lieu à la formulation d'une vingtaine de conditions favorisant l'intégration en emploi. Malheureusement, ce projet a été tabletté : les établissements sont allés voir ailleurs et le milieu associatif est devenu tiède à l'intégration au travail.

Un projet d'embauche inclusive

Revenons au texte de monsieur Ragot, alors qu'il décrit un modèle d'emploi inclusif, celui du projet « Prêts, Disponibles et Capables » (PDC), qui permet à des personnes d'intégrer un emploi et de s'y maintenir et cela sans subvention à l'employeur. Ce projet chapeauté par l'Institut québécois de la déficience intellectuelle existe depuis 2014 grâce à un programme du gouvernement du Canada; de 2014 à 2018, PDC a rendu possible l'intégration en emploi de plus de 150 personnes. Il est important de souligner que les personnes qui participent à PDC ont probablement le même profil ou presque que la quarantaine de personnes dont l'évaluation avait démontré la capacité d'intégrer un emploi, alors que celles qui fréquentent un plateau de travail sont plus loin du marché du travail, beaucoup plus loin.

Dans le cadre de PDC, les services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO) sont mis à contribution. Il est important de rappeler que les SSMO (programme d'Emploi-Québec) ont une mission exclusive d'intégration et de maintien en emploi, depuis quelques dizaines d'années. Ils ont été des pionniers et sont devenus des experts de l'intégration; il est souhaitable que ce programme soit maintenu.

Par ailleurs, rappelons que pour SOS DI, l'intégration en emploi est une responsabilité des services publics.

Un dossier qui piétine

Le texte de Samuel Ragot fait aussi ressortir les insuffisances budgétaires des programmes. Au MSSS, la majeure partie du budget relié au travail des personnes qui présentent une déficience intellectuelle va

⁴ Pour consulter le rapport Pelletier :

<http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/santecom/35567000032752.pdf>

aux plateaux de travail et, seulement une infime partie de ce budget, 1,66%, va à l'intégration en emploi. En fait, la situation s'est grandement détériorée; même les organismes communautaires semblent se rallier au modèle plateaux de travail et certains y contribuent directement. De plus, si on regarde la nouvelle gamme de services du ministère de la Santé et des Services sociaux, il y a lieu de se demander où sont rendus les objectifs d'intégration au travail, où s'en va le volet socio-professionnel.

Aujourd'hui les personnes vulnérables font du bénévolat. Elles sont objectivement exploitées puisque des gens font de l'argent sur leur dos. On est tenté de dire que l'ensemble de la société est plus ou moins responsable de cet état de fait, puisque personne ne s'en formalise.

En fait, le texte de Samuel Ragot a le mérite de ramener l'odieuse de la situation, de nous rappeler que ce problème de travail non rémunéré persiste depuis plus de 30 ans. C'est une occasion de se mobiliser pour exiger du MSSS, des services socioprofessionnels dispensés dans une perspective d'emploi pour ceux et celles qui en ont la capacité et la volonté et d'Emploi-Québec, des programmes et des mesures d'intégration et de maintien en emploi en réponse aux demandes des personnes.

DISCUTER POUR CERNER LES VRAIS ENJEUX. DÉBATTRE POUR Y VOIR PLUS CLAIR



Ce bulletin se veut un lieu d'échange autour d'une revendication centrale : obtenir de meilleurs services publics pour les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle. Ses pages vous sont ouvertes. N'hésitez pas à nous communiquer vos commentaires.



SOS DI SERVICES PUBLICS tiendra son assemblée générale après les fêtes.



À suivre cet automne :

- Qu'est-ce que le réseau de la santé et des services sociaux fera comme bilan de la pandémie ?
- Comment se fera la sortie de la pandémie et la relance des services et activités des CIUSSS et des CISSS ?
- Que pensent les partenaires associatifs de la nouvelle gamme de services et qu'est-ce qu'ils seront prêts à faire pour contrer cette détérioration des services ?

POUR SAUVER LES SERVICES PUBLICS : ADHÉRER À SOS DI SERVICES PUBLICS

Il existe déjà un large consensus sur la nécessité de réformer en profondeur le réseau de la santé et des services sociaux. Mais cela ne suffit pas. Pour faire valoir les besoins des personnes qui ont une déficience intellectuelle, il faut compter sur les énergies du plus grand nombre possible de personnes et de groupes. C'est la mission que s'est donnée SOS DI SERVICES PUBLICS et à laquelle il consacre ses efforts. C'est aussi la raison pour laquelle nous sollicitons votre adhésion.

SOS DI SERVICES PUBLICS SOLLICITE VOTRE ADHÉSION. CONTACTEZ-NOUS POUR DEVENIR MEMBRES

Que vous soyez parents, responsable d'une personne ayant une déficience, dirigeant d'un groupe ou d'une association, vous êtes invités à adhérer à SOS DI SERVICES PUBLICS et à promouvoir sa plateforme de revendications dont vous trouverez le libellé intégral aux dernières pages de *Refonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle* à l'adresse suivante :

<http://rppadim.com/Rppadim/Pdf/Refonder-les-services.pdf>.

Il suffit de transmettre à l'adresse courriel inscrite plus bas vos coordonnées : prénom, nom de famille (ou du groupe, ou de l'association s'il y a lieu), numéro de téléphone et adresse courriel. Si vous souhaitez plus d'informations, n'hésitez pas à nous contacter.

Votre adhésion est importante!



POUR TOUTE COMMUNICATION :

SOS DI SERVICES PUBLICS
3958, rue Dandurand – Bureau 5
Montréal, QC H1X 1P7
Tél.: 514-376-6644
pardi@pardi.quebec

 [SOS DI SERVICES PUBLICS](https://sosdiservicespublics.jimdosite.com)
<https://sosdiservicespublics.jimdosite.com>