



## **Pour des services publics de qualité en déficience intellectuelle**

Volume 2

Numéro 1

Septembre 2020

Ce premier numéro de la deuxième année du bulletin de SOS DI SERVICES PUBLICS revient sur la pandémie qui a paralysé presque tous les pays et qui nous a fait craindre le pire. Au-delà de sa propagation et des souffrances qu'elle a infligées à un grand nombre de personnes, quels enseignements en tirer pour l'avenir, notamment en ce qui concerne l'organisation des services de santé et des services sociaux chez nous dont dépendent les personnes qui ont une déficience intellectuelle?

Est-ce que les lacunes que nous avons déjà documentées et que plusieurs observateurs ont relevées durant la crise seront prises en compte par le ministère de la Santé et des Services sociaux? On le sait et on ne cesse de le répéter, une réforme d'ampleur du réseau s'impose. Il est temps d'agir.

En deuxième partie, nous nous attarderons à un mot de plus en plus utilisé dans différents milieux dont celui de la déficience intellectuelle. Nous pensons ici à la notion de « différence » que trop de gens bien intentionnés substituent à celle de déficience. Cette substitution s'inscrit dans une mouvance plus large de rectitude politique et langagière qui occulte les réalités au nom d'un consensus mou plutôt que de parler vrai. Elle fait trop souvent abstraction des discriminations à combattre et des défis à relever.



**VOLUME 2, NUMÉRO 1  
Septembre 2020**

**EN UN COUP D'ŒIL**

**MARCEL FAULKNER**  
**Le coronavirus et l'autopsie d'un système**

**COALITION SOLIDARITÉ SANTÉ**  
**Une « déprivatisation » des services de santé et des services sociaux**

**HÉLÈNE MORIN**  
**Quand les bonnes intentions dictent les mots**

**DELPHINE RAGON**  
**Le chemin se fait en marchant**



## **COMITÉ DE COORDINATION DE SOS DI SERVICES PUBLICS**

Marcel Faulkner (coor.)  
Hélène Morin  
Isabelle Perrin  
Delphine Ragon  
Lucille Richard

## **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



SOS DI SERVICES PUBLICS

## **SITE WEB**

<https://sosdiservicespublics.jimdosite.com>

## **LE CORONAVIRUS ET L'AUTOPSIE D'UN SYSTÈME**

**Marcel Faulkner**

Les crises sociales au sens large du terme, qu'elles soient économiques, politiques ou sanitaires, révèlent le meilleur et le pire d'une société. L'épidémie actuelle ne fait pas exception à cette règle. Des gestes exemplaires de courage et d'abnégation ont été posés, particulièrement par les employés des résidences pour personnes âgées qui sont pourtant les plus mal payés et les moins valorisés du réseau de la santé et des services sociaux. De son côté, le MSSS a su rapidement et avec efficacité rendre disponibles plusieurs milliers de places dans les hôpitaux pour recevoir les victimes éventuelles de l'épidémie. Malheureusement, il a été impuissant à livrer à temps les équipements de protection nécessaires aux employés du réseau et à répondre aux besoins des personnes âgées. Des écarts de conduite ont même été constatés, comme le vol de masques dans certains hôpitaux et la vente d'équipements sanitaires à prix fort.

Au-delà de ces premiers constats, nous avons tous été à même de voir que les services sociaux sont les parents pauvres du réseau et qu'ils subissent de plein fouet ses dysfonctionnements organisationnels. L'hospitalo-centrisme qui les relègue au second plan, la gestion centralisée du système, la privatisation des ressources résidentielles et le manque de personnels qualifiés ont maintes fois été soulignés par les médias.

Même si les dysfonctionnements constatés portaient surtout sur les services destinés aux personnes âgées, le fait de reprendre les constats que nous avons déjà établis relativement aux services destinés aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle nous incitent à les rappeler.

## L'ÉCHEC DE L'HOSPITALO-CENTRISME

L'hospitalo-centrisme qui caractérise actuellement le système de soins au Québec s'est établi en faisant fi des grands déterminants de la santé. Ceux-ci relèvent de l'environnement, à la fois physique, mais aussi social et économique, dont les effets se font sentir sur la qualité de vie des individus, et par conséquent sur leur état de santé physique et psychologique. On pense ici aux inégalités sociales, aux conditions de travail pénibles, à l'insécurité financière, à l'incertitude face à l'avenir, et aux facteurs de stress qui découlent de vivre dans une société centrée sur la compétition et le chacun pour soi.



La première phase de l'implantation de l'hospitalo-centrisme remonte au temps où Philippe Couillard, en tant que ministre de la Santé et des Services sociaux, a décidé de fusionner les CHSLD, les CLSC et les hôpitaux. La deuxième phase a été menée tambour battant par le docteur Barrette qui a créé les CIUSSS et les CISSS.

Or, dès la mise en œuvre de ces réformes, plusieurs considéraient que la vision hospitalière que l'on imposait au réseau en

priviliégiant les services de santé au détriment des services sociaux entraînerait des effets pervers. Les événements devaient leur donner raison, comme l'ont trop bien montré récemment les dysfonctionnements de la protection de la jeunesse et la pénurie de ressources dans les résidences pour personnes âgées.

Dans ce dernier secteur, la difficulté de répondre aux besoins des personnes âgées est aussi à mettre en lien avec l'insuffisance des services à domicile dont l'offre doit normalement réduire la pression sur les établissements d'hébergement. À toutes ces lacunes, il faut bien sûr ajouter celles que nous avons documentées dans le secteur des services aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

## UNE GESTION TROP CENTRALISÉE

Le deuxième dysfonctionnement mis en évidence par la crise a été celui d'une gestion hyper-centralisée axée sur le contrôle des coûts. On le sait, la loi 10 du docteur Barrette a éliminé les directions des établissements et sabré dans l'encadrement et la gouvernance démocratique, privant ainsi le réseau de ses dirigeants les plus aptes à prendre les décisions appropriées, particulièrement quand il y a urgence<sup>1</sup>.

Il ne faut pas être un génie de la gestion pour savoir qu'il est difficile de juguler une crise quand il faut attendre que le sommet

---

<sup>1</sup> René Lachapelle et Denis Bourque, respectivement chargé de cours et professeur, Université du Québec en Outaouais, La crise est un révélateur pour le réseau de la santé, Le Devoir, section Idées, 23 avril 2020

de la pyramide prenne des décisions, et que les organisations à la base doivent s'adapter sans vraiment savoir ce qui se passe sur le terrain. D'autant plus que la centralisation du pouvoir décisionnel occulte la réalité et engendre une culture de « béni-oui-oui qui mine l'initiative et l'innovation »<sup>2</sup>.

## UN APPROVISIONNEMENT FRAGILISÉ



En plus de souligner les faiblesses du réseau de la santé et des services sociaux, la crise sanitaire a aussi mis en évidence l'imprévoyance de l'État qui n'a pas été en mesure de fournir aux « anges gardiens » envoyés au front des produits aussi peu dispendieux que des masques, des blouses et des gants. On se rappelle avec quelle gêne le premier ministre et la ministre de la santé et des services sociaux faisaient état de la disponibilité de ces produits que l'on comptait en termes de jour. Cette même pénurie s'étendait aussi à certains médicaments et à la fameuse trousse de dépistage.

Ce que l'on sait moins, c'est que cette pénurie des produits est attribuable à ce que les spécialistes appellent la gestion en

---

<sup>2</sup> Robert Dutrisac. Les lacunes de la centralisation, Le Devoir, éditorial, 23 avril 2020.

flux tendus. Ce mode de gestion qui vient du monde industriel consiste à livrer au moment nécessaire les divers composants qui entrent dans la fabrication d'un produit. Il a l'avantage d'éviter l'accumulation des stocks le long des chaînes de production et de réduire les coûts d'opération.



Mais cette gestion du « juste à temps » suppose que les approvisionnements sont stables et réguliers, sans quoi la moindre faille risque de paralyser toute la chaîne de production. C'est précisément ce qui s'est produit quand l'épidémie a ralenti les approvisionnements et que les gouvernements ont dû nolisier des avions pour aller chercher sur place les médicaments et les produits de protection individuelle, en plus de devoir les payer en argent comptant.

## UN MANQUE DE RESSOURCES HUMAINES

Plusieurs médias ont également fait état du manque de ressources humaines dans les résidences pour les personnes âgées, ce que tout le monde savait depuis longtemps. Cette situation n'est pas le fruit du hasard, mais résulte des coupures budgétaires imposées au réseau des services de santé et des services sociaux depuis plus de vingt ans. Les mesures de compression salariale, Les emplois à temps partiel et les horaires brisés ont été largement utilisés pour réduire les coûts.



Mais ces mesures ont aussi eu pour effet de faire fuir les employés et de réduire la qualité des services, ce que la crise sanitaire a mis en exergue, au point de craindre que le système implose et de voir le tissu social se fissurer.

### UNE PRIVATISATION DES SERVICES QUI N'A PAS SA PLACE



Le MSSS gère 313 CHSLD publics. Une centaine d'autres, conventionnés et non conventionnés, relèvent du secteur privé. De plus, pour répondre aux besoins des personnes vulnérables, le MSSS compte sur 950 ressources intermédiaires (RI) à but lucratif, dont 367 sont réservées aux personnes âgées, et sur 1791 résidences privées pour aînés (RPA), dont 90 % sont à but lucratif.

La situation est semblable dans le secteur des services à domicile (soins d'hygiène, d'entretien ménager, etc.) dont l'offre est majoritairement privée. En mars 2019, selon Louise Boivin à laquelle nous

référons ici, le secteur public ne dispensait que 19 % des heures de services de longue durée. Le reste, soit l'essentiel, était fourni par l'intermédiaire d'agences de travail temporaire à caractère lucratif et le programme *Chèque emploi-service*, ou directement par des prestataires privés à but non lucratif comme les entreprises d'économie sociale<sup>1</sup>. Il est bien établi que ces services font largement appel à une main-d'œuvre mal payée, sans protection syndicale et très souvent issue de communautés discriminées.

### UNE FIERTÉ MISE À DURE ÉPREUVRE

Enfin, la crise sanitaire a montré que si l'empathie des Québécois à l'égard des personnes vulnérables est bien réelle, il n'est pas toujours facile de la traduire en actions concrètes. Même la fierté nationale sur laquelle le premier ministre comptait pour améliorer le quotidien des personnes en situation de vulnérabilité a été durement mise à l'épreuve. Son appel « gêné » à l'armée canadienne pour soutenir les employés des résidences pour personnes âgées a montré qu'il peut être difficile d'emprunter le chemin de la solidarité en période de crise. Et plus récemment, les opposants au port du masque manifestent une inconscience sociale et une absence totale de solidarité qui sont difficiles à comprendre.

---

<sup>1</sup> Louise Boivin, professeure au Département de relations industrielles de l'Université du Québec en Outaouais (UQO), Une nécessaire voix collective pour les « anges gardiennes », Le Devoir, section **Idées**, 15 avril 2020.



On doit déplorer ici les effets délétères de quarante années de néo-libéralisme qui ont marqué les esprits au point de confondre la solidarité collective avec la gentillesse individuelle, comme l'a mentionné Aurélie Lanctôt<sup>1</sup>. Malheureuse-



ment, il faut bien plus que de l'empathie, des mains placées en forme de cœur, et des arcs-en-ciel aux fenêtres pour contrer une épidémie. Et si la bienveillance individuelle est souhaitable, elle ne peut pas remplacer la solidarité effective, ni suppléer aux carences d'un système qui va à la dérive.

<sup>1</sup> Aurélie Lanctôt, La solidarité, Le Devoir, Chroniques, 24 avril 2020.

## DES RÉFORMES NÉCESSAIRES

Tous ces constats nous amènent à poser deux questions. En forçant les gouvernements à reprendre les rênes de l'économie et à se préoccuper du bien-être des citoyens, la crise sanitaire que nous n'avons pas encore fini de traverser peut-elle favoriser l'émergence d'une vision de la société et du vivre ensemble autre que celle que le néolibéralisme nous a imposée jusqu'à maintenant ? La seconde question est celle-ci : est-ce que les faiblesses du réseau de la santé et des services sociaux que l'épidémie a mis en exergue peuvent ouvrir une brèche dans le mur du silence que le ministère a érigé autour de lui ? C'est ce que semble croire la Coalition Solidarité Santé qui, à l'instar de notre propre organisme, recommande de « déprivatiser » les services de santé et les services sociaux.



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 adresser vos commentaires.



## VERS UNE « DÉPRIVATISATION » DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX



*Nous nous permettons de reproduire ici un extrait d'une lettre ouverte de la **Coalition Solidarité Santé (CSS)** publiée le 6 mai dernier. Dans cette lettre, la CSS lance un appel à la (re)construction d'un système socio-sanitaire public à la hauteur des valeurs de solidarité et de justice sociale historiquement portées par les mouvements sociaux du Québec.*

Si la crise actuelle nous rappelle plus que jamais l'importance d'avoir un système public de santé et de services sociaux fort, accessible, universel et gratuit, elle révèle aussi cruellement les lacunes béantes qui affaiblissent notre réseau : le sous-investissement chronique, les multiples réformes déstructurantes, les coupes drastiques dans la santé publique, la centralisation bureaucratique, l'élimination des lieux de pouvoir citoyen, la détérioration des conditions de travail, les méthodes de gestion autoritaires, les pénuries de personnel, l'appauvrissement de la première ligne (notamment en services à domicile) et la privatisation grandissante des services qui ont contribué au désastre humanitaire qui se joue présentement sous nos yeux, en particulier au sein des résidences pour personnes âgées.

Ces lacunes ne sont pas des fatalités mais bien le résultat de choix politiques qu'il est possible de renverser. Il nous faut imaginer un nouvel horizon pour notre système de santé et de services sociaux. Pour y parvenir, il faut commencer dès maintenant à réfléchir aux mesures qu'il sera essentiel de mettre en œuvre au sortir de cette crise sanitaire sans précédent. Nous proposons les mesures suivantes comme contribution à la réflexion collective : 1) un réinvestissement massif immédiat; 2) une déprivatisation complète des services de santé et des services sociaux; 3) un recentrement du réseau sur les services de première ligne et la prévention (ce qui passe notamment par une revalorisation des services sociaux); 4) une décentralisation et une démocratisation de la gestion des établissements qui permettront de les ancrer dans leur communauté et de redonner aux citoyen.ne.s, aux usagères.ers et aux travailleuses.eurs du réseau un pouvoir sur leurs services et leurs conditions de travail.

## QUAND LES BONNES INTENTIONS DICTENT LES MOTS

**Hélène Morin**

Depuis quelques années, nous assistons à des tentatives de renommer, et par conséquence, de redéfinir des personnes ou des groupes sociaux dans le but de ne pas les étiqueter ou les stigmatiser. Ainsi entendons-nous de plus en plus parler de différence intellectuelle au lieu de déficience intellectuelle. Si l'objectif est louable, le résultat ne l'est pas.

Le mot est à la mode et son usage donne de la légèreté aux situations. Nous savons que le fait d'avoir une déficience intellectuelle, même si elle est légère, n'est pas une situation sans conséquences. Il s'agit d'un état permanent qui s'accompagne de nombreuses limitations sur le plan cognitif. Or, ce que nous souhaitons pour nos fils et filles, c'est qu'on leur donne des outils pour faire face à la vie, et cela dès le plus jeune âge et tout au long de leur existence, car les défis sont et seront constants. L'usage du mot « différence » dans un monde où il peut s'appliquer à tous amène à se demander si les personnes qui ont seulement une « différence intellectuelle » ont vraiment besoin de services de réadaptation.

Cette tendance à embellir les situations discriminantes et les difficultés qu'éprouvent les personnes s'appelle de la rectitude politique. Pour l'Office québécois de la langue française, la rectitude est une « *attitude qui consiste à éviter systématiquement les paroles ou les actes qui peuvent être interprétés comme offensants pour les personnes appartenant à des groupes minoritaires...* ». Il s'agit d'une tendance forte depuis quelques décennies, tellement qu'elle a envahi tous les secteurs, du travail à la culture, en passant par les services et la façon de les dispenser.

La rectitude politique impose donc des mots au détriment de certains autres; ces nouveaux mots ne se contentent pas de définir un objet ou une situation, ils sont politiquement chargés, et comme l'écrit le sociologue Pierre Mouterde dans son livre sur *Les impasses de la rectitude politique* : « *...cette rectitude finit par déterminer un véritable regard sur le monde, une manière de le penser...* » L'auteur compare même cette rectitude langagière à une camisole de force.

Il faut voir aussi que ce changement de termes ne vient pas du secteur de la réadaptation, mais de courants de pensée qui tentent d'occulter les situations discriminantes ou les difficultés que les personnes rencontrent. Soulignons que cette façon édulcorée de désigner certains phénomènes et groupes sociaux pourrait bien justifier les pouvoirs publics de les abandonner et de se libérer de leurs responsabilités sociales à leur égard.

Nous, parents, croyons qu'il faut maximiser le potentiel des personnes qui ont une déficience intellectuelle; elles n'en seront que plus aptes à affronter les obstacles et profiteront plus de la vie, de la culture et de leurs droits. Alors, mettons de côté ces vocables bien intentionnés et ne craignons pas d'employer les mots qui disent vrai.



Delphine Ragon

### Les mots et leurs effets

La fonction du langage n'est jamais uniquement de représenter et de décrire le monde tel qu'il est, mais aussi de l'interpréter, de lui donner une couleur, et de le mettre au goût du jour. Le discours sur le handicap ne fait pas exception. Il tend à nommer un monde, un corps et la réalité sociale des personnes concernées. C'est la raison pour laquelle, durant les années de la désinstitutionnalisation, un langage positif de la déficience intellectuelle est apparu. Il visait à souligner les capacités de ces personnes et à faciliter leur intégration sociale.

Les temps changent. Les discours et les mots pour nommer la réalité aussi. Ainsi, est apparu un nouveau langage dans le monde la déficience intellectuelle. Parmi ces nouveaux mots qui se prennent parfois pour de nouveaux concepts, j'ai choisi de m'arrêter sur celui de la **différence intellectuelle**, car à une étape récente de ma vie professionnelle, j'ai été de celles qui l'a l'utilisé et propagé avec fierté.

### Le langage « poétique » de la différence

En utilisant l'expression **différence intellectuelle**, plutôt que personne handicapée ou personne vivant avec une déficience intellectuelle, j'avais l'impression de contrer un étiquetage social qui les rabaisait trop souvent au rang de personnes incapables. Le fait de désigner leurs

déficits, ne contribuait-il pas à réduire nos attentes et celles de la société à leur égard? J'avais aussi l'intime conviction qu'elles étaient blessées par cette étiquette de déficience intellectuelle. On ne pouvait donc pas s'opposer à l'introduction d'une nouvelle notion, à savoir celle de la différence intellectuelle, qui était tellement chargée de nobles intentions.

J'ai toujours eu en tête cette phrase de Shakespeare qui écrit, dans Hamlet, *« l'homme que le hasard a marqué, pourquoi faut-il que toutes ses autres vertus en soient obscurcies dans le regard des autres? »* **Parler de différence intellectuelle me semblait donc être un beau moyen de ramener de la vertu, quand manifestement le terme de déficience intellectuelle était stigmatisant** et rendait plus difficile pour les personnes concernées la rencontre avec l'autre et leur participation sociale.

Je me souviens qu'à cette époque j'ai eu des discussions avec des parents sur cette nouvelle expression et la représentation sociale positive de la personne vivant avec une déficience intellectuelle qu'elle voulait projeter. Je comprenais mal les inquiétudes de plusieurs d'entre eux et leur opposition à utiliser des mots qui, à mon avis, contribuaient à valoriser l'image de la personne déficiente.

## Une notion nébuleuse et vide de sens

Aujourd'hui, il me semble important de questionner cette notion nébuleuse et sans frontières. Le riche et le pauvre sont différents, un homme et une femme aussi. Les surdoués et ceux qui le sont moins sont différents, les artistes et les gens d'affaires également. Chaque personne est différente et toutes les catégories sociales le sont aussi. Toutes vivent dans un monde différent et portent un regard singulier sur leur réalité et sur celle du monde. Toutes ont un fonctionnement de la pensée différent, une manière particulière de s'exprimer et d'agir.



*Cette photo illustre bien l'ambiguïté de la notion de différence. Qui ne voudrait pas être « différent » comme cette vedette très appréciée du public, et qui souhaiterait l'être comme nos enfants et nos adultes?*

Je crois aujourd'hui que **la notion de différence intellectuelle est une notion vide de sens et potentiellement dangereuse**. En effet, elle entretient une confusion dans les esprits et participe à une sorte de marketing social par l'image, piège dans lequel trop de gens bien intentionnés tombent, notamment des vedettes bien connues.

## Revenir à la réalité de la déficience

Revenir à la notion de **déficience intellectuelle** me semble judicieux, car elle est plus significative de la réalité des personnes concernées et ne gomme pas les véritables enjeux de ce que signifie vivre avec une déficience. D'autant plus que la reconnaissance de leurs besoins et l'accès aux services que leur état requiert dépendent de ce diagnostic, et qu'elles n'ont pas intérêt à le ramener à une simple différence. Si on est juste différent, on n'a pas besoin de services spécialisés. Il y a donc des risques évidents à entretenir cette confusion des termes au nom d'une certaine rectitude langagière. Et cela encore plus, quand les services sociaux sont malmenés et que les services de réadaptation s'effritent, comme c'est le cas aujourd'hui.

**Les mots ne sont pas neutres. Il y en a même qui sont dommageables.**

Il y a un exercice nécessaire et utile à faire, quand volontairement ou inconsciemment, et surtout quand on croit bien faire, nous reprenons à notre compte des mots qui sont porteurs d'une certaine vision du monde, de ses réalités sociales, et des personnes qui les vivent. **Ce travail s'impose pour comprendre pourquoi tel ou tel mot émerge à un moment donné, quel est son sens véritable et quelle vision de la réalité projette-t-il, surtout quand il prétend remplacer un mot qui déjà fait sens.**

## DEVENIR MEMBRE DE SOS DI SERVICES PUBLICS



**SOS DI SERVICES PUBLICS SOLLICITE  
VOTRE ADHÉSION  
DEVENEZ MEMBRES**

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 que les énergies du plus grand nombre possible de personnes et de groupes se coalisent autour d'un ensemble cohérent de revendications. 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.

**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  
911 Jean-Talon, Est, local 227A  
Montréal, QC H2R 1V5  
Tél.: 514-255-3064  
[marcelfaulkner@rppadim.com](mailto:marcelfaulkner@rppadim.com)



SOS DI SERVICES PUBLICS

<https://sosdiservicespublics.jimdosite.com>