



DÉFI SERVICES PUBLICS

Pour des services centrés sur les besoins des personnes qui ont une déficience intellectuelle et leur famille.

REGROUPEMENT DE PARENTS DE PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE MONTRÉAL

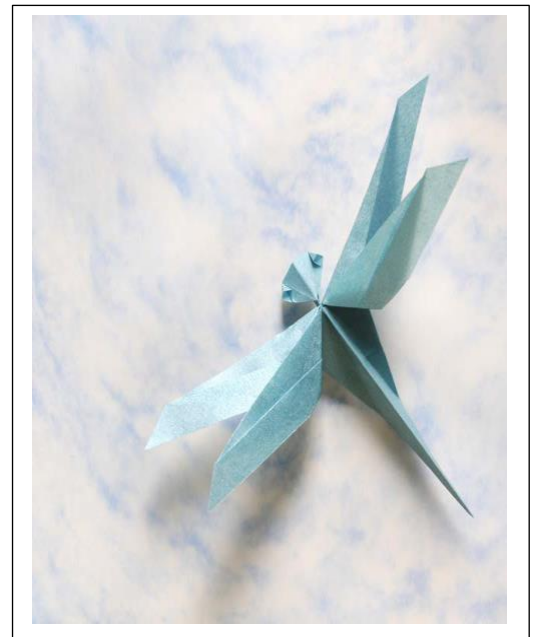
Édition spéciale sur la nouvelle « gamme de services » du MSSS

Une « gamme de services » qui fait craindre le pire

Nous consacrons ce numéro de notre bulletin à la nouvelle proposition du Ministère sur l'organisation des services dédiés aux personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Au-delà du langage technocratique du document, il nous semble évident que le Ministère veut :

- accroître la dispersion des services dans la communauté en s'appuyant sur une interprétation biaisée du PPH;
- restreindre l'accès aux services spécialisés et diriger le plus d'utilisateurs possible vers les services de la première ligne;
- accélérer le passage des utilisateurs dans les services spécialisés;
- subordonner la prestation de service aux résultats attendus.

Bref, une proposition qui présage du pire.



EN UN COUP D'ŒIL

- La petite histoire d'un long engagement politique et éditorial
- Éditorial
- Présentation sommaire du document ministériel
- Analyse et commentaire : accès limité aux services spécialisés et abandon des familles
- La mission du nouveau bulletin du Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal

La petite histoire d'un long engagement politique et éditorial

Depuis sa création au début des années 1980, le Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal a créé et produit trois bulletins qui ont profondément marqué les étapes de son évolution.

Le premier bulletin du Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal s'appelait *Attitudes*. Il insistait alors sur la normalisation des personnes qui présentaient une déficience intellectuelle et sur leur capacité à intégrer la société. La naissance de l'OPHQ et le renforcement des associations de personnes handicapées soutenaient et guidaient ce large mouvement d'intégration sociale.

Moins analytique, plus informatif et davantage centré sur la vie associative de notre organisme, *Parents-Défi* a succédé à *Attitudes* au début des années 1990 jusqu'à son remplacement en 1996 par *Option Intégration*. De 1996 à 2009, notre association a produit et diffusé plus de trente numéros de ce bulletin que l'on peut d'ailleurs retrouver sur notre site web à l'adresse suivante : www.rppadim.com

Si ces trois séries de publications ont marqué la vie de notre organisme, elles ont aussi exprimé les besoins des personnes qui présentaient une déficience intellectuelle et ceux de leur famille. Les enjeux qui caractérisaient l'intégration sociale des personnes que l'on appelle aujourd'hui « différentes » n'ont pas manqué d'être analysés de même que les lacunes dans l'offre des services disponibles à l'époque.

Depuis, les restrictions budgétaires et les règles de gestion néolibérales imposées aux établissements ont fragilisé davantage les services publics, au point que les services privés à buts lucratif et non lucratif sont maintenant considérés comme des solutions acceptables à la dérive des services publics. C'est à l'analyse de cette double dérive que **DÉFI SERVICES PUBLICS** consacrera ses pages.

POUR COMMUNIQUER AVEC NOUS

RPPADIM

911, Jean-Talon Est, local 227 A, Montréal, Québec H2R 1V5

Tél. : (514) 255-3064, Téléc. : (514) 255-3635

www.rppadim.com

marcelfaulkner@rppadim.com



DÉFI SERVICES PUBLICS

est produit et diffusé par le Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal (RPPADIM)

RESPONSABLE DE LA RÉDACTION
Marcel Faulkner

RÉVISION DES TEXTES
Ginette Déziel

MISE EN PAGE
Élise Daviault



Révolution et changement de culture disent François Legault et Christian Dubé. Des mots qui font image en attendant les vrais changements.

Obligés d'agir pour réduire la pénurie de personnels dans les hôpitaux, le premier ministre du Québec et le ministre de la Santé et des Services sociaux ont annoncé le 23 septembre dernier deux mesures importantes pour favoriser le retour des infirmières au sein des établissements publics. La première consiste à verser des primes variant de 12 000 \$ à 18 000 \$ pour ramener 4300 infirmières, infirmières auxiliaires, inhalothérapeutes et perfusionnistes dans le réseau public. La seconde mesure réside dans l'embauche et la formation de 3000 agents administratifs pour aider les infirmières à remplir la paperasse afin qu'elles se consacrent davantage aux patients. Somme totale de l'opération : près de 1 milliard de dollars.

Notre propos n'est pas de discuter des avantages, inconvénients et limites de ces mesures dont plusieurs conviennent qu'elles seront insuffisantes parce qu'elles ne traitent pas des causes réelles du problème, mais plus modestement de s'attarder aux mots utilisés pour les annoncer. En effet, cette annonce a donné lieu à l'emploi de mots particulièrement forts et lourds de sens. Des mots dont l'usage est inhabituel chez nos politiciens, surtout quand ceux qui les prononcent occupent les plus hautes fonctions de l'État.

Le premier ministre du Québec a donné l'exemple en affirmant ce qui suit : « *Ce qu'on vous annonce aujourd'hui, ce n'est rien de moins qu'une petite révolution dans la gestion du réseau de la santé.* » Le ministre de la Santé et des Services sociaux n'est pas demeuré en reste quand il a annoncé que les établissements devront convenir des horaires de travail avec les principaux intéressés, ce qui constitue selon lui « *un changement de culture dans les établissements* ». A contrario, on ne peut s'empêcher de penser qu'il s'agit moins d'une révolution, même petite, que d'une **réaction tardive** pour diminuer le départ des infirmières, et que consulter les employés est une pratique normale quand on sollicite leur implication.

De fait, la question que nous voulons poser est la suivante : quels motifs justifient l'emploi de ces termes? Faire image, montrer à quel point le gouvernement prend au sérieux la pénurie de personnels, rassurer la population angoissée par le report de chirurgies et autres traitements urgents, peut-être. Mais ces motifs sont-ils suffisants pour utiliser des termes aussi forts? D'un autre côté, les mots utilisés font image. Or, si l'image vaut mille mots, il n'en demeure pas moins qu'elle escamote l'analyse du problème et laisse ses causes dans l'ombre. Autrement dit, il faudra attendre encore longtemps pour que les vraies solutions soient abordées, tant et aussi longtemps que l'inflation verbale perdurera et que les spécialistes de la communication conseilleront les ministres.



LA NOUVELLE GAMME DE SERVICES AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

PRÉSENTATION SOMMAIRE

Nous attendions tous avec impatience le positionnement du MSSS sur la nouvelle gamme de services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TSA et à leurs familles¹. Dès les premières lignes du document, le Ministère annonce « *un changement de paradigme* » qui est évidemment, mode langagière oblige, l'aboutissement d'une « *coconstruction* » et de travaux menés sur l'intégration des services destinés aux personnes visées ici. Le souhait du Ministère, tel qu'il est écrit, est de mettre en œuvre une gamme complète de services qui soient hiérarchisés, intégrés et dispensés de façon continue au bénéfice des personnes et des familles concernées.

Le PPH comme fondement de l'offre de services

En entrée de jeu, le Ministère rappelle que « *le portrait des besoins à la base de la gamme de services a été développé en cohérence avec le Modèle conceptuel de développement humain – Processus de production du handicap* ». L'avantage de ce modèle est de permettre « *une conceptualisation commune et partagée de la situation de handicap, qui n'est pas limitée aux personnes ayant une déficience ou un TSA... et facilite les arrimages entre les organisations, les programmes et les intervenants* ».

Des partenaires sectoriels et intersectoriels et des réseaux territoriaux de services

Considérant l'ouverture du PPH sur l'environnement de la personne, on n'est pas surpris de constater que le document du Ministère décrit autant les services qu'il offre que ceux offerts par l'ensemble de la société civile. Parmi les partenaires intersectoriels, mentionnons les services de garde, d'éducation, du secteur de l'habitation, des transports, de la justice, des municipalités, des milieux de travail et des groupes communautaires. La contribution de ces partenaires est au coeur de ce que le Ministère appelle maintenant les réseaux territoriaux de services.

Ceux-ci seront coordonnés par les CISSS et les CIUSSS et auront « *l'obligation de rendre disponible l'ensemble des services requis par sa population. Lorsque certains services ne seront pas disponibles dans l'établissement et ne peuvent y être mis en place, ce dernier a le devoir de conclure des ententes de services avec les instances les mieux placées pour le faire* ».

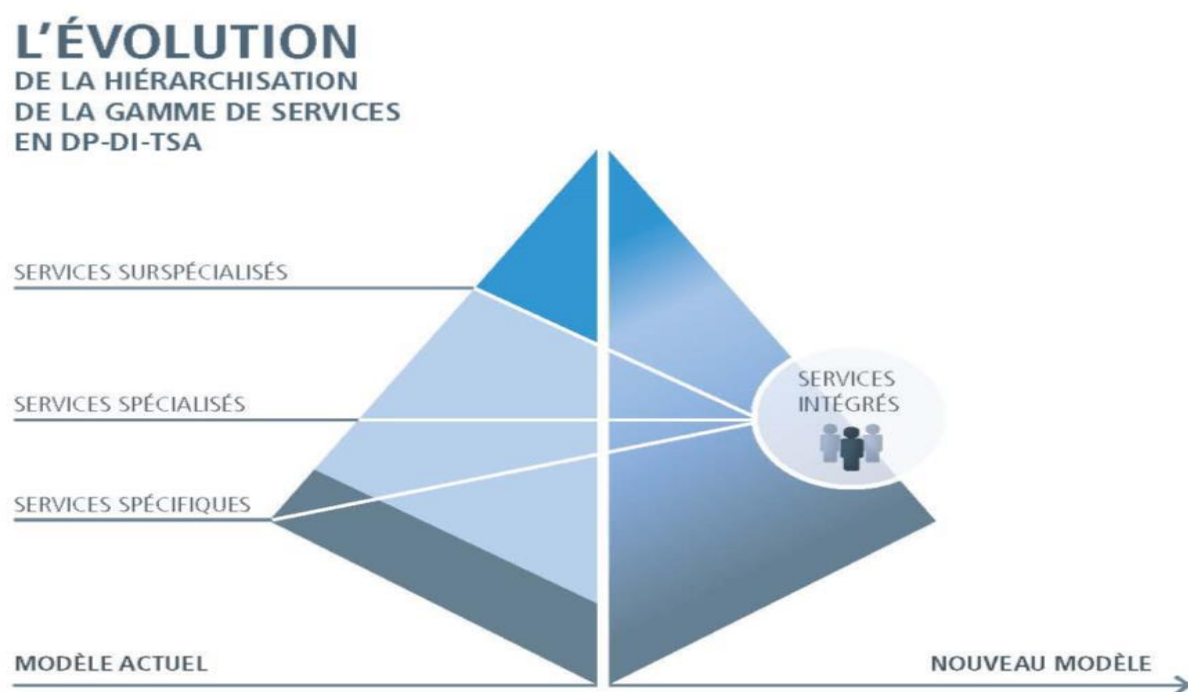
¹ Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Gamme de services destinés aux personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, MSSS. 2021.

Les partenaires sectoriels nous sont familiers puisqu'il s'agit des neuf programmes-services du MSSS. Il s'agit des services généraux, des services en santé publique, en santé mentale, en santé physique, des services de soutien à l'autonomie des personnes âgées, des services d'aide aux jeunes en difficulté, des services contre les dépendances, et des programmes déficience physique et déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Le document rappelle que ces programmes devront mieux s'arrimer en raison de leur interdépendance dans la réponse aux besoins des personnes ayant une déficience ou un TSA.

Les principes organisationnels du programme DI-TSA-DP

Le principe de continuité des services réfère au cheminement de la personne à travers la gamme de services et implique une coordination qui doit être assurée par l'intervenant-pivot. **Le principe de proximité** oblige à offrir un ensemble complet de services le plus près possible du milieu de vie de la personne, alors que **le principe de hiérarchisation des services** illustrée à la figure 1 vise à assurer à la personne le bon service, au bon moment, au bon endroit et avec l'expertise appropriée. Mais le Ministère précise que les services spécialisés seront accessibles en fonction de leur masse critique dont la définition est ambiguë ¹.

Figure 1 : La hiérarchisation des services



¹ 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.

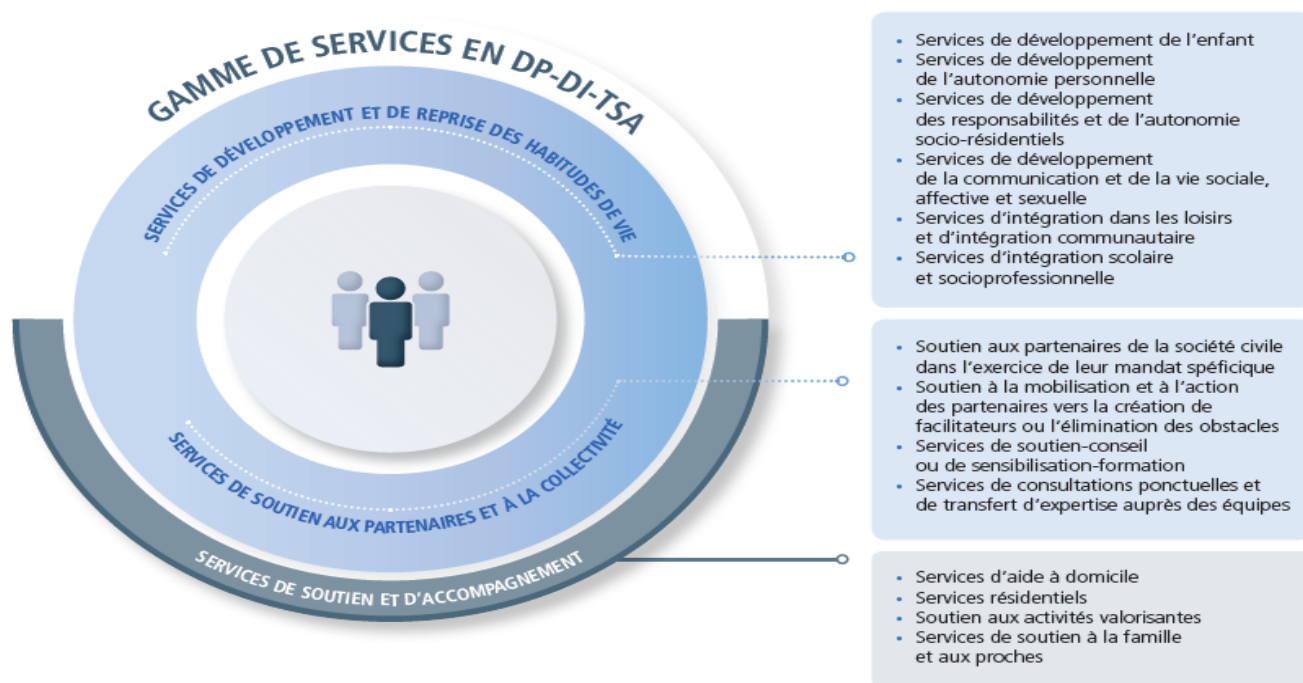
Les principes cliniques du programme DI-TSA-DP

Les principes cliniques guident la prestation des services et assure à l'usager un cheminement efficace afin de répondre à ses besoins d'une manière coordonnée, efficiente et fluide. Le Ministère recommande notamment d'agir précocement, de planifier soigneusement les périodes de transition afin d'éviter toute rupture de services, et de prendre en compte le projet de vie de la personne. Celui-ci doit être considéré comme la pierre angulaire sur laquelle doit reposer la gamme de services. Enfin, le Ministère invite les établissements à reconnaître les compétences des partenaires et soutient que la mise en oeuvre d'une relation de « coconstruction » entre l'usager, sa famille, ses proches et les intervenants est un gage de réussite.

La composition de la gamme de services du programmes DI-TSA-DP

La figure 2 présente la nouvelle gamme de services qui comporte trois catégories : 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. Ils peuvent être offerts dans les milieux de vie de la personne (domicile, école, travail, etc.) ou en établissement.

Figure 2 : Gamme de services en DP et en DI-TSA



Conclusion du document

C'est par une déclaration optimiste et le rappel des avantages et des conditions gagnantes de l'implantation de sa nouvelle gamme de services que le Ministère conclut son document.



LA NOUVELLE GAMME DE SERVICES AUX PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

ANALYSE ET COMMENTAIRE ACCÈS LIMITÉ AUX SERVICES SPÉCIALISÉS ET ABANDON DES FAMILLES

Considérant la détérioration croissante des services d'adaptation et de réadaptation et l'accroissement conséquent des services privés, à buts lucratif ou non lucratif, plusieurs espéraient que le Ministère réoriente le programme DITSADP vers une meilleure réponse aux besoins des personnes concernées. C'est donc avec un mélange d'appréhensions et d'espoirs que nous avons pris connaissance de la dernière publication du Ministère sur les services destinés à ces personnes et à leur famille¹.

Dans ses documents officiels, le MSSS a l'habitude de tenir un discours enthousiaste et de promettre que les difficultés que nous rencontrons seront levées grâce à l'engagement des établissements et aux dispositifs qu'il mettra en place. La dernière publication du Ministère sur la nouvelle gamme de services ne fait pas exception à cette règle. C'est donc avec une certaine réserve que nous l'abordons, d'autant plus qu'une bonne partie de son contenu renouvelle des engagements jamais remplis et que les nouvelles orientations qu'il énonce font craindre le pire.

1. LA NOUVELLE GAMME DE SERVICES : UN RAPPEL DE VIEILLES PROMESSES ²

Dès le premier paragraphe, le MSSS nous rappelle que « *la gamme de services repose sur des principes directeurs fondamentaux qui doivent guider l'organisation des services et les approches cliniques* ». Les principes organisationnels que sont la hiérarchisation, la continuité et la proximité des services font l'objet de beaux paragraphes auxquels on ne peut que souscrire. L'intégration des soins et des services sous l'action magique de l'intervenant-pivot dont on rappelle l'existence comme un vieux leitmotiv serait à notre porte, affirme le document du MSSS. On promet que seront actualisés les principes cliniques qui soulignent l'importance d'agir précocement et de planifier des périodes de transition selon une approche partenariale, tout en répondant aux besoins des personnes selon leur projet de vie.

¹ *Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Gamme de services destinés aux personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, MSSS. 2021.*

² L'analyse qui suit reprend en l'explicitant et en le complétant un texte sur le même sujet signé par Marcel Faulkner et Delphine Ragon publié dans le dernier numéro de SOS DI SERVICES PUBLICS (Septembre 2021).

Tout cela nous rappelle que dès 2005, et même bien avant, le MSSS prévoyait que les établissements devaient fournir « *des services adéquats, personnalisés, continus, complémentaires et arrimés aux autres secteurs de l'activité sociale* » afin d'assurer le mieux-être des personnes et de leurs proches¹. Les promesses de 2005 exigeaient aussi que les CSSS et les CRDITED devaient conjointement « *assurer les relais personnalisés nécessaires afin de ne jamais permettre que la personne et ses proches soient laissés à eux-mêmes et sans services, à élaborer et à actualiser un plan de services individualisé pour toute personne qui requiert simultanément leurs services, à gérer la continuité et la complémentarité des interventions, à soutenir mutuellement la participation sociale et le développement du réseau social de la personne* ».

Bref, si on peut dire que le Ministère a de la suite dans les idées, on doit constater que sa dernière publication ne présente aucun changement de paradigme, mais qu'elle réaffirme plutôt de vieux énoncés de principes auxquels de moins en moins de personnes et de familles croient. En un mot comme en mille, la répétition, loin d'être un gage de succès, est plutôt l'aveu d'un échec.

2. UNE GAMME DE SERVICES QUI S'APPUIE SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP DONT L'USAGE A DÉJÀ PERVERTI LE SENS

Comme le MSSS affirme que la gamme des services qu'il préconise s'appuie sur le processus de production du handicap (PPH), il y a donc lieu de s'interroger sur l'utilisation qu'en font les établissements. Il appert justement que les établissements pervertissent le sens du PPH au point de détourner de sa mission première. Même si le document répète que le Ministère s'engage à offrir le meilleur service au bon endroit et au bon moment, il n'en demeure pas moins qu'il appartient à son réseau de déterminer si la personne est, ou non, en situation de handicap. En étant de ce fait juges et parties, les établissements ne sont pas à l'abri d'interprétations subjectives de ce qui constitue un obstacle à l'exercice des rôles sociaux de la personne et qu'il leur est facile de trouver dans la communauté un « facteur de protection » susceptible d'atténuer sa situation d'handicap. Dans un contexte de rareté de ressources et de performance chiffrée, il est encore plus tentant pour les établissements d'utiliser le PPH comme un outil de gestion du flux des usagers et d'orienter ces derniers vers les ressources de la communauté plutôt que de les prendre en charge.

3. UNE AMBITION DÉMESURÉE DU MINISTÈRE : COORDONNER LES RÉSEAUX TERRITORIAUX DE SERVICES

Il est significatif que la première moitié du document soit consacrée à la contribution des divers réseaux de services (services de garde, d'éducation, habitation, transport, justice, santé publique, etc. La raison en est que : « *Des collaborations avec des partenaires sectoriels et intersectoriels doivent être mises en oeuvre pour compléter la gamme de services aux personnes ayant une déficience ou un TSA, leur famille et leurs proches* », écrit le Ministère.

Ces partenariats sectoriels et intersectoriels sont appelés à former des réseaux territoriaux de services sous la gouverne des CISSS et des CIUSSS. Sans être nouvelle, la prétention du MSSS à coordonner les réseaux territoriaux de services soulève un nombre infini de questions qui ne sont même pas abordées dans le document ministériel.

¹ *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, MSSS, 2005, REGROUPEMENT DE PARENTS DE PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE MONTRÉAL

À tous égards, il semble hautement prétentieux qu'un ministère qui répète les mêmes projets cliniques et organisationnels depuis des décennies sans « livrer la marchandise » puisse prétendre exercer un leadership extra et intersectoriel.

4. UN TRANSERT DES USAGERS VERS LA PREMIÈRE LIGNE EST À PRÉVOIR

La nouvelle gamme de services rappelle que les services offerts aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme sont regroupés en services spécifiques, spécialisés et surspécialisés. On utilisait anciennement les expressions première, deuxième et troisième ligne pour désigner les lieux de dispensation de ces services.

Même si le Ministère a souvent écrit le contraire, il n'hésite pas à affirmer aujourd'hui que « *la nature du service, l'intensité des interventions, le diagnostic de la personne ou encore le besoin exprimé par celle-ci ne sont pas des critères qui permettent de distinguer si le service est spécifique ou spécialisé*¹. En revanche, ce sont des facteurs discriminants de complexité clinique et organisationnelle qui permettent d'opérationnaliser la hiérarchisation. »

Autrement dit, les services spécifiques commandent « *des activités cliniques simples* » qui visent à empêcher une réduction de la réalisation des habitudes de vie et impliquent un petit nombre de facteurs personnels et/ou environnementaux. Par opposition, les services spécialisés se caractérisent par « *des activités cliniques complexes* » rendues nécessaires en raison du risque que présente une situation et du nombre d'éléments à considérer.

Derrière ces nuances se cache la volonté du Ministère de restreindre l'accès aux services spécialisés et de diriger le plus grand nombre possible d'utilisateurs vers les services spécifiques.

Derrière ces nuances se cache la volonté du Ministère de restreindre l'accès aux services spécialisés et de diriger le plus grand nombre possible d'utilisateurs vers les services spécifiques. C'est ainsi que nous comprenons l'intention du Ministère quand il écrit : « ... *les services de développement et de reprise des habitudes de vie peuvent être spécifiques ou spécialisés... et que la gamme de services spécifiques est appelée à se renforcer et à se diversifier* ». La figure suivante tirée du cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme publié par le Ministère en 2017 illustre le passage des utilisateurs d'une catégorie de services à l'autre².

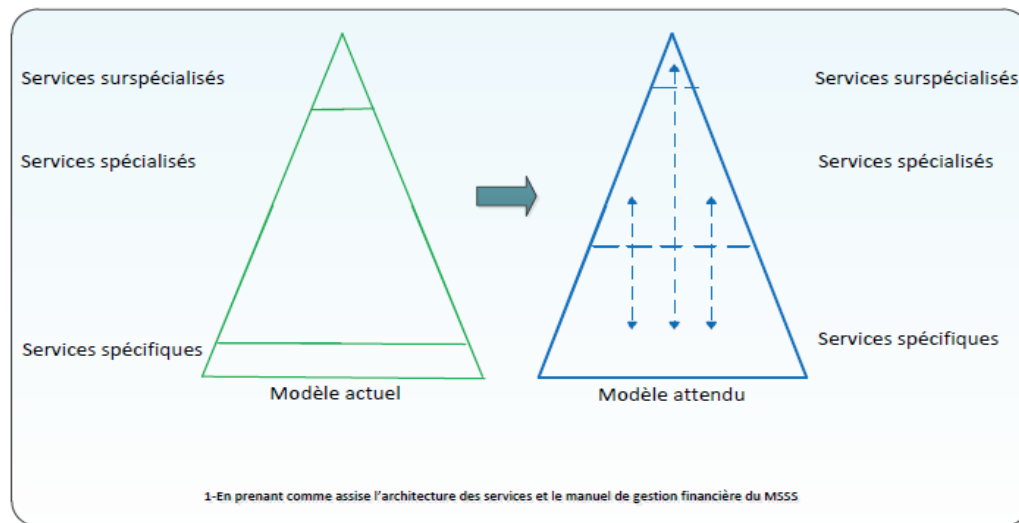
Si la figure montre un double mouvement vers le haut et le bas, il y a tout lieu de craindre que le mouvement descendant vers les services de première ligne sera le plus important. En témoignent des informations qui nous parviennent d'établissements qui ont déjà amorcé le transfert de leurs usagers

¹ Ce qui ne l'empêche pas d'écrire en même temps que « les besoins des usagers, de leur famille et de leurs proches sont au centre de la gamme de services. »

² *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, 2017.

vers la première ligne, à l'exception de ceux qui présentent un trouble grave de comportement. Un échéancier de 6 mois seulement est même prévu pour terminer l'opération.

Illustration de la modulation attendue de l'organisation des services en déficience¹



Des informations nous parviennent d'établissements qui ont déjà amorcé le transfert de leurs usagers vers la première ligne, à l'exception de ceux qui présentent un trouble grave de comportement.

5. LES SIRÈNES DE LA SOUS-TRAITANCE SE FERONT ENTENDRE

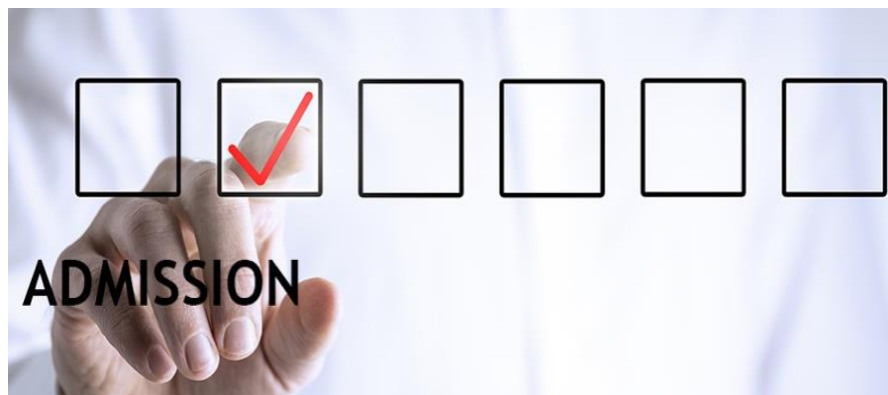
Le délestage des usagers vers la première ligne s'accompagne évidemment d'un appel au secteur communautaire avec qui le Ministère souhaite conclure des ententes de services. Il s'agit en fait de faire un pas de plus vers la dispersion des services et de transférer aux personnes et aux familles la responsabilité de trouver dans la communauté le ou les services que leur situation requiert. Est-ce que les groupes communautaires sauront résister aux sirènes de la sous-traitance ou choisiront-ils de déployer leurs services au-delà même de leurs compétences, comme cela peut être le cas pour les services d'activités de jour? Cette dernière option présente des dangers que nous ne cessons de dénoncer et met en cause les principes d'accessibilité universelle et de gratuité des services de santé et des services sociaux que le gouvernement devrait être le premier à défendre.

6. UNE GAMME DE SERVICES DONT L'ACCÈS SERA DE PLUS EN PLUS CONDITIONNEL

Il y a longtemps maintenant que l'établissement d'un diagnostic de déficience intellectuelle ou de trouble du spectre de l'autisme ne suffit plus pour accéder à des services spécialisés, dits de deuxième ligne. On a déjà démontré que les établissements publics subissent de plus en plus de pressions pour limiter leurs interventions aux seules personnes dont les comportements présentent un facteur de risque pour elles-mêmes ou leurs proches, et qu'ils se désintéressent assez facilement de toutes les autres qui peuvent trouver un service dans la communauté. Les établissements n'hésitent pas à évoquer les processus cliniques en vigueur pour justifier leurs décisions.

6.1. Un mot sur les processus cliniques

En effet, ces processus cliniques précisent les conditions qu'une personne doit satisfaire avant de recevoir un service d'adaptation ¹. Il faut que sa situation soit suffisamment complexe et sérieuse, qu'elle soit aiguë, persistante, ou qu'elle constitue une menace pour son intégrité ou celle de son entourage. Les mêmes conditions seront évoquées à la fin de l'épisode de service quand l'établissement statuera de nouveau sur son sort. On sait aussi que si la personne ou ses proches trouvent dans la communauté une ressource palliative, celle-ci sera considérée comme un facteur de protection et incitera les services publics à se désister.



6.2. La prise en compte des masses critiques : de quoi s'agit-il ?

À toutes ces conditions, la nouvelle gamme de services proposée précise que les services spécialisés seront accessibles en fonction d'un nouveau concept abscons, celui de masse critique ². Comme le concept semble conditionner l'accès aux services, il importe de savoir de quoi il s'agit. Voici deux extraits du document ministériel qui en soulignent l'ambiguïté.

À la page 3, le MSSS affirme que les services de proximité impliquent « *une organisation assurant une couverture maximale de services spécialisés et une déconcentration optimale en fonction des masses critiques, de l'expertise et des plateaux techniques requis...* ». À la page 25 il ajoute que « *la primauté des services de proximité ... doit toutefois s'exercer autant que la masse critique le permet, tant sur le plan du maintien de l'expertise que sur celui de la mise en place des plateaux techniques nécessaires à la prestation des services selon les meilleures pratiques.* » Si la première citation laisse entendre que la masse critique est distincte du maintien de l'expertise et de la mise en place des plateaux techniques, la deuxième citation laisse plutôt croire qu'elle les inclut.

¹ À ce propos, il convient de lire « Processus clinique » du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut, mai 2013. Ce document décrit assez bien les embûches que devra surmonter le demandeur de service avant d'obtenir une réponse à ses besoins.

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.

Par ailleurs, dans un tableau récapitulatif du document, on apprend « qu'une **faible masse critique** requiert : le regroupement d'une équipe spécialisée qui permet aussi de favoriser le développement et le maintien de l'expertise; des plateaux techniques : infrastructures et/ou technologies. » La question qui nous vient spontanément à l'esprit est la suivante : qu'en est-il dans le cas d'une **forte masse critique**?

Ce n'est pas la première fois que le Ministère tente d'introduire un charabia technico-médical qui ne convient pas au domaine de l'adaptation et de la réadaptation. Cette fois, force est de constater que le Ministère lui-même semble y perdre son latin. À moins que l'ambiguïté de la notion soit volontaire afin de laisser aux établissements le soin d'en définir les paramètres et de laisser la porte ouverte à toutes sortes d'interprétations qui auront pour effet de limiter l'accès aux services.

7. UNE NOUVELLE DÉFINITION DU PLAN D'INTERVENTION DONT LE SENS EST OBSCUR

Dans le chapitre sur la hiérarchisation des services, le document ministériel introduit à brûle-pourpoint, et sans qu'on puisse en comprendre le sens, une nouvelle définition du plan d'intervention. Voici ce qu'il en dit : « *C'est grâce au plan d'intervention, qui fait état du projet de vie évolutif de la personne, que se crée et s'articule son parcours de soins et de services, lequel peut prendre différentes formes...* » Nous croyons lire ici une définition qui correspond bien plus au plan de services qu'au plan d'intervention. Est-ce une façon pour le Ministère d'annoncer la disparition des plans de services et d'interventions tels que nous les connaissons?

Le document ministériel introduit à brûle-pourpoint une nouvelle définition du plan d'intervention. Est-ce sa façon d'annoncer la disparition des plans de services et des plans d'interventions tels que nous les connaissons?

8. DES SERVICES DONT ON ATTEND DES RÉSULTATS À COURT TERME : SINON...

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. Ils peuvent être offerts dans les différents milieux de vie de la personne (domicile, école, travail, etc.) ou en établissement.

Mais le nouveau document insiste surtout sur le fait que ces services 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. Sans que cela soit nouveau, il est clair que le Ministère veut subordonner le maintien du service aux résultats attendus. Faute de quoi, les usagers seront orientés vers des services moins spécialisés ou placés en vigie avant qu'on ferme leur dossier.

Il est clair que le Ministère veut subordonner la prestation de service aux résultats attendus.

Mais le nouveau document insiste surtout sur le fait que ces services 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. Sans que cela soit nouveau, il est clair que le Ministère veut subordonner le maintien du service aux résultats attendus. Faute de quoi, les usagers seront orientés vers des services moins spécialisés ou placés en vigie avant qu'on ferme leur dossier.

9. UN PAS DE PLUS VERS UN MODE DE GESTION AXÉ SUR LE PASSAGE DES USAGERS EN FLUX TENDUS

Agir de cette façon, c'est s'éloigner de la philosophie et de la pratique de l'adaptation pour épouser un mode gestion axé sur le quantitatif et le roulement des clientèles en flux tendus. La récente offre de services spécialisés du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal qui prévoit des blocs d'interventions suivis de pauses pompeusement appelées périodes de consolidation témoigne de ce nouveau mode de gestion¹. Il n'y a rien ici pour assurer la quiétude dans la durée et la prise en compte pérenne de la permanence des limitations, mais tout pour accélérer le passage des usagers dans les établissements et répondre aux indicateurs de performance chiffrée.

Blocs d'interventions suivis de périodes de consolidation témoignent du mode de gestion axé sur le quantitatif et le roulement des clientèles en flux tendus que le Ministère veut mettre en oeuvre.

10. MISE EN VIGIE ET FERMETURE DE DOSSIERS : DES PRATIQUES QUI VONT SE GÉNÉRALISER

Si on a longtemps cru que la mission des services d'adaptation était de prendre en charge les besoins des personnes qui présentent une DI ou un TSA, force est de reconnaître que cette période est révolue. La mise en vigie des personnes et la fermeture des dossiers sont maintenant des pratiques courantes que la dernière mouture du document ministériel vient renforcer, même si elles sont condamnables. « Il y a des personnes qui attendent notre aide », disent les intervenants pour justifier la fermeture d'un dossier. « Allez, circulez », semblent-ils nous dire.

Un intervenant d'un CIUSSS qui s'apprête à liquider ses dossiers.



C'est que fermer un dossier sous le prétexte de faire du quantitatif, c'est laisser croire à l'utilisateur et à sa famille que la stabilité difficilement acquise se maintiendra miraculeusement. Et si des changements se produisent dans l'évolution de la personne ou de son environnement qui exigent une aide, elle n'aura

¹ Bulletin de SOS DI SERVICES PUBLICS, Volume 2, Numéro 5, Avril 2021.

qu'à s'inscrire de nouveau sur la liste d'attente et espérer que sa situation ne se détériorera pas trop. C'est une façon d'institutionnaliser ce qui a souvent été dénoncé, à savoir « le syndrome de la porte tournante » qui caractérisera dorénavant l'accès aux services.

CONCLUSION : LES MÊMES TENDANCES À L'ABANDON DES PERSONNES ET DES FAMILLES

On ne peut partager l'enthousiasme du Ministère qui, dans sa conclusion euphorique d'un « win-win » triomphant, ne voit que des avantages à sa nouvelle gamme de services, quand l'observation sur le terrain et les commentaires que nous recevons montrent une réalité bien plus sombre. Alors que le réseau des services d'adaptation a besoin d'une réforme en profondeur, le MSSS annonce vouloir mettre le pied sur l'accélérateur de la dispersion des services en s'appuyant sur une interprétation biaisée du PPH.

En fait, la gamme de services que le Ministère propose aux personnes qui ont une déficience intellectuelle et à leur famille est une cour des miracles qui cache un enfer qui se traduira par des pertes d'énergie à magasiner des services souvent inappropriés et des pertes de temps à poireauter sur des listes d'attente. Il est malheureusement à prévoir que les familles qui sont de plus en plus nombreuses à ne plus croire aux services publics les délaisseront en plus grand nombre pendant que les indicateurs de performance du Ministère enregistreront des niveaux jamais atteints dans le délestage des usagers hors réseau.

Il est aussi déplorable de constater que le MSSS met lui-même en cause les principes d'accessibilité universelle et de gratuité des services qu'il devrait être le premier à défendre en encourageant la sous-traitance de services publics au secteur privé à buts lucratifs et non lucratifs.

Si vous croyez que votre entourage pourrait profiter de la lecture de ce bulletin, n'hésitez pas à le diffuser auprès de vos membres et au sein de vos réseaux.



POUR TOUTE COMMUNICATION
marcelfaulkner@rppadim.com

LA MISSION DU NOUVEAU BULLETIN DU REGROUPEMENT DE PARENTS DE PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE MONTRÉAL



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 satisfaits¹.

Délaissions 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.



**VOUS VOULEZ EXPRIMER UNE IDÉE,
PARTAGER UNE OPINION ?**

C'EST PEUT-ÊTRE LE BON ENDROIT !

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.

POUR TOUTE COMMUNICATION
marcelfaulkner@rppadim.com

¹ Ces paragraphes sont tirés de : 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.