



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

LA MOBILISATION EST PLUS NÉCESSAIRE QUE JAMAIS

Nous le déplorons souvent, le temps ne semble pas être à la mobilisation. Les instances nationales n'arrivent plus à se faire entendre, les résultats de la représentation collective sont mitigés, et les services que les groupes communautaires offrent mobilisent toutes leurs énergies. C'est sans compter la pandémie qui complique tout. Bref, Les énergies manquent ou sont investies ailleurs,

Pourtant les raisons de se mobiliser ne manquent pas. Les services ne cessent de se détériorer ou ils sont donnés au compte-goutte. Le gouvernement nous annonce, à la veille d'une élection, qu'il s'apprête à refonder le système, après nous avoir promis une révolution culturelle. Méfions-nous des lendemains qui chantent s'ils ne sont pas appuyés par une forte mobilisation.

LES
DROITS
ÇA SE DÉFEND

EN UN COUP D'ŒIL

- La petite histoire d'un long engagement politique et éditorial
- La mobilisation est plus nécessaire que jamais
- La mission du 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

LA MOBILISATION EST PLUS NÉCESSAIRE QUE JAMAIS

L'époque de la concertation au sommet et de la défense des droits des personnes handicapées comme on l'a vécue durant les années 1980-90 est loin derrière nous et révolue. Si jadis ces stratégies ont connu certains succès, il faut bien admettre que nous sommes à une autre époque et qu'il est très difficile aujourd'hui de faire valoir les besoins des populations vulnérables. Pour reprendre un terme galvaudé que l'actuel ministre de la Santé et des Services sociaux utilise souvent, on n'est plus dans le même paradigme. La conjoncture sociale et politique a bien changé et nous devons reconnaître que ces stratégies ont épuisé leurs ressorts. Que faut-il faire alors ?

Premièrement, prendre acte que les ministères, et en particulier celui de la Santé et des Services sociaux, s'isolent de plus en plus dans leur bureaucratie et que les technocrates qui les dirigent présentent leurs documents dans un langage technocratique assez proche de la langue de bois. Le dernier document du Ministère portant le titre « *Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme* » en est un bel exemple. L'objectif de ce procédé est d'énoncer les orientations du Ministère sans susciter trop de réactions et qu'elles ne soient compréhensibles que pour les plus avertis.

Deuxièmement, considérer que le milieu communautaire est différent de celui qui s'activait il y a trente ans et que son institutionnalisation, pour ne pas dire sa neutralisation, ont fait leur œuvre.

UNE TECHNOCRATIE TOUTE PUISSANTE ET UN MINISTÈRE DÉCONNECTÉ

Nous savons tous que la Loi 10 a renforcé l'hospitalo-centrisme du réseau de la Santé et des Services sociaux, et qu'en reconfigurant la gouvernance des établissements et en donnant plus de pouvoir au ministre, elle a réduit à presque rien la voix citoyenne dans le réseau. Nous savons aussi que l'application de cette loi a accentué une gestion du type « top-down », et que le contrôle de l'information étend maintenant ses tentacules à tous les échelons du système.

Une gouvernance centralisée qui fait fi de la démocratie

La loi 10 a mis fin à ce qui restait de démocratie dans le système en réduisant le nombre de conseils d'administration et en faisant fi de l'engagement citoyen d'environ 6000 personnes. De plus, en coupant les subventions et les aides destinées aux associations d'établissements, regroupements professionnels et centres de recherche, le ministre Barrette a réduit à néant une expertise professionnelle qui alimentait la culture du réseau.

Relativement à la gouvernance du réseau, il faut savoir que la composition des conseils d'administration des établissements répond maintenant à la logique de performance que le Ministère impose au réseau. Ainsi, le tiers des membres des conseils d'administration sont des professionnels du milieu de la santé, un autre est nommé par le ministre à partir d'une liste de noms fournie par le milieu de l'enseignement, et un dernier est désigné par le comité des usagers de l'établissement. À ces sept personnes s'ajoutent neuf autres membres dits « indépendants » qui sont encore désignés par le ministre à partir d'une liste de candidats recommandés par un comité d'experts. L'article 16 de la loi prévoit que ce comité d'experts est composé de quatre membres nommés sur recommandation d'un organisme reconnu en matière de

gouvernance d'organisations publiques et que les trois autres membres doivent, au moment de leur nomination, avoir été présidents de conseil d'administration d'un établissement.



L'article 15 de la loi précise qu'avant de nommer ces membres, le ministre établit des profils de compétence ou d'expertise dans chacun des domaines suivants : compétence en gouvernance ou éthique; compétence en gestion des risques, finance et comptabilité; compétence en ressources immobilières, informationnelles ou humaines; compétence en vérification, performance ou gestion de la qualité; expertise dans les organismes communautaires; expertise en protection de la jeunesse; expertise en réadaptation; expertise en santé mentale; expérience vécue à titre d'utilisateur des services sociaux.

On comprend que des compétences particulières dans les domaines des sciences de la santé et de la gestion soient utiles pour administrer les monstres bureaucratiques que la loi 10 a créés. Mais si cette affirmation comporte une part de vérité, il n'est pas certain que la démocratie sorte gagnante de la surreprésentation de ces élites managériales. Au contraire, on a l'impression qu'en réduisant la composition sociale des conseils d'administration et en la calquant sur celle des entreprises privées, la loi 10 cherche plutôt à éliminer la voix citoyenne et à éteindre l'expression des besoins de la population.

Une conception hospitalo-centriste du réseau qui des effets pervers

On n'a pas de difficulté à penser que la fusion des établissements et leur regroupement au sein des CISSS et des CIUSSS reflètent la volonté du Ministère de mettre l'accent sur le système de soins au détriment des autres champs d'intervention. Or, dès la création de ces superstructures, plusieurs ont indiqué que la vision hospitalière qui était imposée au réseau entraînerait des effets pervers. Malheureusement, les événements leur ont donné raison, comme l'ont montré les dysfonctionnements de la protection de la jeunesse et la pénurie de ressources dans les résidences pour personnes âgées. Dans ce dernier secteur, une des causes de la difficulté de répondre aux besoins des personnes âgées était l'insuffisance des services à domicile dont une meilleure offre aurait réduit la demande de soins

dans ces résidences. Mais les services de proximité et de la première ligne ont rarement été la priorité des gouvernements.

Une gestion du type « top-down » aveugle aux réalités et qui informe mal

La concentration du pouvoir au sommet du réseau et la survalorisation des expertises gestionnaires dans les établissements ont leur corollaire dans une gestion du type « top-down ». Les soi-disant experts des conseils d'administration voient dans ce mode de gestion par la norme la meilleure façon d'atteindre les objectifs de performance qui sont fixés aux établissements. En réalité, il leur permet de se contenter d'une lecture chiffrée des résultats sans trop se préoccuper des conséquences sur le terrain de l'application des normes qu'ils décrètent et des objectifs qu'ils veulent atteindre.



Plus grave encore, la reddition de compte à laquelle les établissements doivent se soumettre ne permet pas de faire remonter au sommet les situations réelles vécues sur le terrain, ni la réalité des pratiques, en dépit même des procédures et des protocoles qui se multiplient. La gestion par les chiffres a ses limites, elle ne peut prendre en compte la réalité des problématiques sociales et sanitaires, ni la complexité des pratiques professionnelles.

Le contrôle de l'information

La performance recherchée par les établissements et le Ministère sera plus facilement atteinte si le mode de gestion en vigueur est accompagné d'un contrôle de l'information. Or, pour être efficace, celui-ci doit s'étendre à toute la chaîne de commandement du Ministère et à tous les paliers des établissements.

Au Ministère, ce contrôle est évident quand il s'en remet à des spécialistes de la « com » pour présenter l'information comme il se doit et faire en sorte que les messages qu'ils livrent obtiennent le meilleur effet sur l'opinion publique. L'ancien directeur de la Santé publique nous en a donné un exemple quand il a dû accepter cette expertise à la fin de la première vague de la pandémie pour mieux contrôler son message lors des points de presse qu'il faisait avec le premier ministre.

Une des stratégies que le Ministère utilise souvent quand il s'apprête à lancer une nouvelle politique ou à émettre une nouvelle directive consiste à donner l'impression qu'il a consulté le milieu concerné. Ainsi apparaît toujours au début de ces documents une liste de personnes qui ont été choisies par le Ministère, mais qui n'ont pas d'autre prétention que de ne représenter elles-mêmes. Il arrive même que le Ministère pousse la prudence jusqu'à leur imposer le secret, ce qui va directement à l'encontre de l'abc de la représentation collective.



En fait, cette façon de faire relève davantage de la manipulation que de la consultation et sert d'alibi au Ministère pour mettre en œuvre ses réformes, d'autant plus qu'elles résultent d'une co-construction, comme il se plaît à le dire. La conséquence qui en découle est qu'il est plus difficile ensuite de critiquer tel ou tel aspect des réformes projetées, le Ministère arguant avoir déjà consulté le milieu et qu'il a l'appui de ses porte-parole.

Du côté des établissements, on constate qu'ils sont peu enclins à répondre aux demandes d'information qui leur sont adressées. Ainsi, sont-ils tentés d'exiger des personnels soignants de ne pas dénoncer les abus ou les manquements qu'ils constatent, et surtout de ne pas dénoncer à l'extérieur ce qui ne fonctionne pas à l'intérieur. Ils s'appuient pour ce faire sur le devoir de réserve et de loyauté que les employés doivent respecter. Cette attitude des établissements et les pratiques dissuasives qu'elles encouragent vont bien au-delà de la simple gestion des informations que l'on prétend toujours être confidentielles. Elles posent en fait un problème éthique important. En effet, à qui le soignant est-il redevable en premier lieu ? Au patient qu'il traite, ou à l'établissement qui l'emploie ?

Cette même volonté de contrôler l'information se vérifie quand les établissements tiennent à distance les groupes, associations et comités des usagers susceptibles d'adopter une posture critique à leur égard. Il y a même des directions qui refusent de rencontrer leur comité des usagers sous le prétexte qu'il est trop vigilant. Elles semblent oublier que le premier devoir de ces comités n'est pas de les soutenir inconditionnellement, mais de représenter les usagers auxquels ils sont redevables.

Une première conclusion

C'est ainsi que la gouvernance anti-démocratique actuellement en vigueur dans les établissements, la gestion du type « top-down », et le contrôle de l'information qui contraint les intervenants au silence, isolent les technocrates du Ministère et les gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux.

En s'enfermant de la sorte dans leur tour d'ivoire et dans leurs fausses certitudes, ils deviennent aveugles aux vicissitudes des établissements qu'ils gèrent et insensibles aux problématiques sociales qu'ils doivent résoudre.



Or, on le sait, les besoins de la population commandent une transformation en profondeur du réseau de la santé et des services sociaux, et celle-ci implique que le Ministère abandonne ses vieux modèles de gestion et d'organisation des services. Pour y parvenir, il faut que la voix citoyenne supplante celle des technocrates du Ministère et des gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux. Faire entendre la voix citoyenne pour réformer le réseau de la santé et des services sociaux, voilà la première mission que nous commande la situation actuelle.

LE DÉCLIN DE LA CONCERTATION ET DE LA PROMOTION

La situation n'est guère plus reluisante du côté de la concertation depuis la disparition des instances nationales et locales de représentation. En effet, les regroupements provinciaux des personnes handicapées affirment qu'ils se heurtent de plus en plus souvent à des portes closes¹, et que les canaux de communication qui hier leur permettaient de faire entendre leur voix semblent maintenant bloqués.

Même si certaines instances de concertation existent encore sur les plans local et régional, il appert que les défis de la représentation collective incitent plusieurs organismes à délaisser cette voie. C'est que l'opacité des structures administratives, le cloisonnement des services, la distance que les établissements et les intervenants maintiennent à l'égard des organismes communautaires exigent une patience et une persévérance qui ne sont pas données à tous. C'est sans compter aussi que les gains obtenus par ces rencontres sont loin d'être proportionnels aux efforts consentis.

¹ Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), Fédération des Mouvements Personnes d'Abord du Québec (FMPDAQ), Mouvement Personnes handicapées pour l'accès aux services (Mouvement PHAS), « L'accès aux services de soutien à la participation sociale, lors de la transition à la vie adulte, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle », projet de recherche présenté dans le cadre des services aux collectivités, volet 2, de l'UQAM.

Par ailleurs, l'orientation des organismes à pallier au manque de services publics n'est pas étrangère à ce désistement. L'accroissement de l'offre de services communautaires et la propension naturelle des groupes à répondre du mieux qu'ils peuvent aux besoins des familles mobilisent leur énergie. Mais force est de constater qu'en dépit des efforts consentis, le sort des familles et des personnes concernées ne s'améliorent pas vraiment. C'est plutôt le contraire que nous constatons en raison du délitement continu des services publics et de la fermeture de plusieurs d'entre eux.

La deuxième conclusion

Au désenchantement à l'égard de la promotion et de la défense des droits qui sévit actuellement, il faut opposer les besoins des familles et des personnes concernées. Et pour contrer un certain découragement à l'égard des résultats souvent bien minces que la concertation et la promotion dans ses formes traditionnelles a donnés, il faut explorer de nouvelles façons de revendiquer et appeler à un redéploiement des engagements militants.

Autrement dit, il faut délaissier les vieilles stratégies de la concertation à huis clos qui ont trop souvent enfermé les organismes dans l'impuissance, pour passer à une autre forme d'action, plus active et déterminée. Dans cette perspective, l'appui de la société civile est indispensable et sa recherche indique, en partie, la voie à suivre.

UN NOUVEL ÉLAN

Parce que la conjoncture actuelle n'est plus celle qui prévalait il y a vingt ou trente ans et que l'effritement des services publics continue ses ravages, il faut que les plus motivés reviennent à l'essentiel de leur engagement et qu'ils reprennent l'initiative, non plus celle de la concertation et de la promotion traditionnelle qui mène à l'impasse, mais celle de la revendication et de la mobilisation. SOS DI SERVICES PUBLICS a déjà présenté ses arguments à ce sujet dans un numéro antérieur de ce bulletin¹. Nous nous permettons de les reprendre brièvement.

Premièrement, il faut définir clairement nos revendications, ce à quoi SOS DI SERVICES PUBLICS s'est employé en proposant un ensemble de réformes dont les plus importantes sont les suivantes : la démocratisation du réseau des services sociaux, la reconnaissance d'une plus grande autonomie aux établissements, un meilleur financement des services et l'élimination des listes d'attente, la fin des transferts des services spécialisés vers la première ligne, une gestion moins énergivore et une reddition de compte centrée sur la fonction d'adaptation plutôt que sur celle des contrôles quantitatifs.

¹ SOS DI SERVICES PUBLICS, Volume 2, Numéro 4, Février 2021.
REGROUPEMENT DE PARENTS DE PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE MONTRÉAL

Deuxièmement, il faut élaborer des stratégies qui favorisent l'action concertée. Cela suppose un accord sur les objectifs à poursuivre et que les groupes et associations acceptent d'y consacrer une partie de leur temps et de leur énergie.

Troisièmement, il faut maximiser l'utilisation des ressources disponibles et choisir les moyens les plus efficaces de revendiquer, quitte pour ce faire à explorer de nouvelles formes d'action.

Quatrièmement, il faut porter sur la place publique les problématiques que nous souhaitons dénoncer et choisir le terrain de nos luttes.

Cinquièmement, il ne faut pas hésiter à faire appel à la société civile, à la sensibiliser à nos besoins et à solliciter son appui. Notre action en faveur de la tenue d'états généraux sur les services de santé et les services sociaux s'inscrit dans cette perspective.

CONCLUSION

Il n'est pas possible de souhaiter que les services dédiés aux familles et aux personnes que nous représentons soient améliorés sans une transformation majeure du réseau des services sociaux. Pour y parvenir, il faut y consacrer du temps, des ressources et des énergies. Il s'agit probablement de la tâche la plus importante à l'heure actuelle pour améliorer leurs conditions d'existence.

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 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 POUVEZ AUSSI ADHÉRER À SOS DI SERVICES PUBLICS



SOS DI SERVICES PUBLICS

POUR TOUTE COMMUNICATION
SOS DI SERVICES PUBLICS
911 Jean-Talon, Est, local 227A
Montréal, QC H2R 1V5
Tél.: 514-255-3064

marcelfaulkner@rppadim.com

<https://sosdiservicespublics.jimdosite.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.

