



Pour des services publics de qualité en déficience intellectuelle

Vol. 1

Numéro 2

Janvier 2020

Le deuxième numéro de SOS DI SERVICES PUBLICS fait largement écho aux lettres récemment parues dans les médias. Toutes vont dans le même sens : des services insuffisants, une standardisation des protocoles cliniques, une gestion par le sommet et une reddition de compte statistique. Le tout écrasé sous une chape de plomb et par la loi du silence.

Oui, « nos enfants et nos adultes ne sont pas au goût du jour » pour reprendre le titre d'une lettre qu'une mère d'un jeune adulte et membre de notre comité de rédaction a adressée aux décideurs avec l'espoir qu'ils corrigent la situation.

Pour l'heure, on ne peut que constater la détérioration des services destinés aux personnes qui ont une déficience intellectuelle, comme le montre Gilles Roy relativement aux services d'intégration au travail.

De ces constats découle l'urgence pour tous les groupes qui ont à cœur les intérêts des personnes qui ont une déficience intellectuelle et ceux de leurs familles de reprendre le collier de la revendication et de la mobilisation. Encore faut-il comprendre pourquoi la promotion des intérêts et la défense des droits sont devenues les maillons faibles du milieu communautaire.

COMITÉ DE RÉDACTION

Marie-Cécile Ermine

Éveline Lussier

Hélène Morin

Isabelle Perrin

Delphine Ragon

Lucille Richard

Joana Talafre

DIFFUSION

**Comité des usagers du CRDITSA
de Montréal**

**Parents pour la déficience
intellectuelle**

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

RÉVISION DES TEXTES

Ginette Déziel

RESPONSABLE DE LA PUBLICATION

Marcel Faulkner

LE MAILLON FAIBLE DU SECTEUR COMMUNAUTAIRE : LA PROMOTION DES INTÉRÊTS ET LA DÉFENSE DES DROITS

LE MAILLON FAIBLE DU SECTEUR COMMUNAUTAIRE : LA PROMOTION DES INTÉRÊTS ET LA DÉFENSE DES DROITS¹

La promotion des intérêts des personnes handicapées et la défense de leurs droits n'ont jamais été des tâches faciles. Il s'agit là d'une mission exigeante dont les résultats s'obtiennent à prix fort, ce qui peut expliquer le peu d'intérêt qu'elle suscite aujourd'hui. C'est le constat que plusieurs observateurs font et que reprend Michel Boutet, ex-directeur de la Revue CNRIS, à la suite du visionnement d'une vidéo produite par le Mouvement PHAS (Personnes handicapées pour l'accès aux services) :

« S'appuyant sur les témoignages tirés de la vidéo produite à l'été 2018 par le Mouvement PHAS (Personnes handicapées pour l'accès aux services) force est de constater... la perte de terrain quant à la défense des droits et à l'obtention des services. »²

Plusieurs porte-paroles du milieu associatif confirment ce constat et déplorent le manque de réceptivité des instances gouvernementales à l'égard de leurs représentations. C'est le cas notamment de l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS)³, de la Fédération des Mouvements Personnes d'Abord du Québec (FMPDAQ) et du Mouvement Personnes handicapées pour l'accès aux services (Mouvement PHAS) qui, dans un protocole de projet de recherche présenté aux services aux collectivités de l'UQÀM, affirment ce qui suit :

« Ces dix dernières années, les liens entre les groupes communautaires et les décideurs politiques, notamment au ministère de la Santé et dans les agences/CIUSS, se sont réduits comme peau de chagrin. Auparavant, nos organismes rencontraient ponctuellement les décideurs et nous avions des relations avec des fonctionnaires responsables de nos dossiers, ce qui n'est plus le cas aujourd'hui. Nous avons le sentiment que nos

¹ Les paragraphes qui suivent sont tirés de Marcel Faulkner, *Refonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle*, Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal, 2019, p. 59.

² Michel Boutet, directeur de la Revue CNRIS, « Mot de la rédaction... « Un impératif humain et social » : 40 ans plus tard... Peut-on retrouver l'esprit qui animait ce projet d'une société plus inclusive? Vol. 9, No 3, Octobre 2018.

³ Aujourd'hui la Société québécoise de la déficience intellectuelle.

préoccupations pour l'accès aux services n'ont pas l'oreille des décideurs. Lorsque nous participons à des commissions parlementaires ou à des travaux ministériels, les projets de loi sont adoptés sous le bâillon sans que nos recommandations et points de vue aient été pris en considération. »

Si cette attitude de fermeture des instances politiques est déplorable en soi, elle ne peut expliquer la faiblesse du milieu communautaire à assumer sa fonction de représentation et de revendication. En effet, l'attitude des instances politiques aurait tout aussi bien pu engendrer l'effet contraire et galvaniser les groupes plutôt que de les démobiliser. C'est notamment à ce défi que le mouvement PHAS s'est attaqué.

Autrement dit, il ne faut pas confondre l'effet et la cause en cherchant dans l'attitude des autorités politiques l'explication de la faiblesse du milieu communautaire à assumer ses responsabilités à l'égard de la revendication collective. Plusieurs facteurs expliquent le quasi abandon par le milieu communautaire de sa fonction de défense et de promotion collective. Limitons-nous à mentionner ceux qui nous apparaissent les plus significatifs.

Il ne faut pas confondre l'effet et la cause en cherchant dans l'attitude des autorités politiques l'explication de la faiblesse du milieu communautaire à assumer ses responsabilités à l'égard de la revendication collective.

Premièrement, les efforts que les groupes et associations déploient à créer et à maintenir leurs services les détournent du champ de la revendication. Par ricochet, il en est de même des membres qui, trouvant dans cette offre de services une solution temporaire à leurs besoins, acceptent que les services publics les mettent en attente avec l'espoir que demain apportera une solution plus adaptée à leurs besoins.

Deuxièmement, les énergies à déployer dans le domaine de la promotion, même pour parvenir à des résultats modestes, sont considérables et les exigences de la revendication ont de quoi décourager les militants les plus fervents. D'autant plus que l'exercice de cette fonction requiert une expertise qui s'acquiert dans la durée et qui doit s'exercer, non seulement à l'endroit de l'État, mais également à l'endroit de tous ceux qui interviennent ou qui souhaitent intervenir dans le secteur des services sociaux. Cela inclut le secteur privé qui guette les occasions de s'immiscer dans ce secteur, et les organismes communautaires qui espèrent élargir leur offre de services.

On peut comprendre que des groupes délaissent la promotion et la défense des droits pour consacrer leurs énergies à des activités dont les résultats sont plus tangibles et mesurables à court terme. Mais, ce faisant, ils jouent un jeu dont ils ne sont pas les maîtres et favorisent, sans le vouloir et peut-être inconsciemment, le déclin des services publics qui justement devrait les interpeler et susciter leur mobilisation.

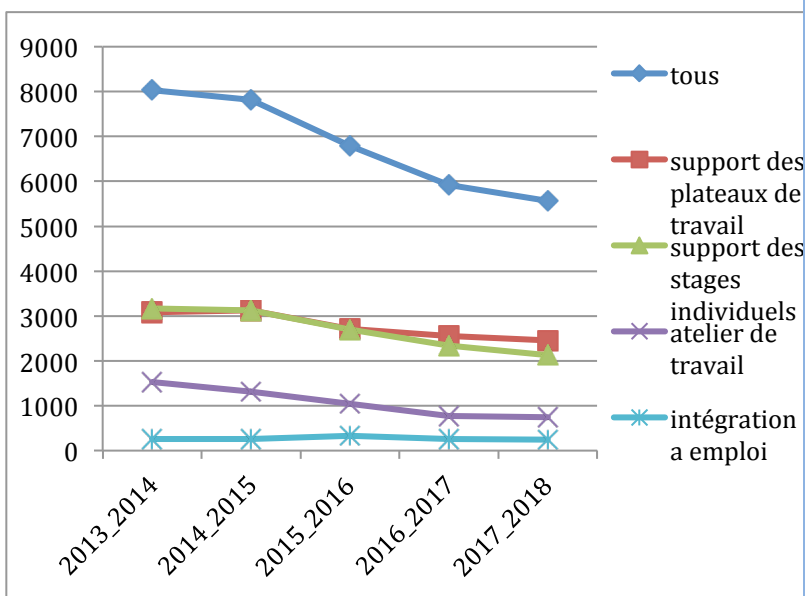
LE PROGRAMME-SERVICE DITSA EN VOIE DE DISPARITION

Les services socioprofessionnels en chiffres : le déclin d'un service Gilles Roy, conseiller à la veille scientifique, SQDI

Selon une étude de l'AQRIPH publiée en 2013, il y avait au Québec 7 961 personnes qui en 2011 bénéficiaient des services socioprofessionnels des CRDITSA (ateliers, stages, plateaux et intégration en emploi) dont 1 933 résidaient à Montréal¹.

Dans un récent article publié dans le numéro deux de la Revue de l'Observation en inclusion sociale, Gilles Roy, conseiller à la veille scientifique de la SQDI, montre que le nombre de personnes ayant une DI de 22 ans et plus inscrites aux services d'intégration au travail est passé de 8 000 à près de 5 500 entre 2013-2014 et 2017-2018, comme l'illustre le graphique 1.

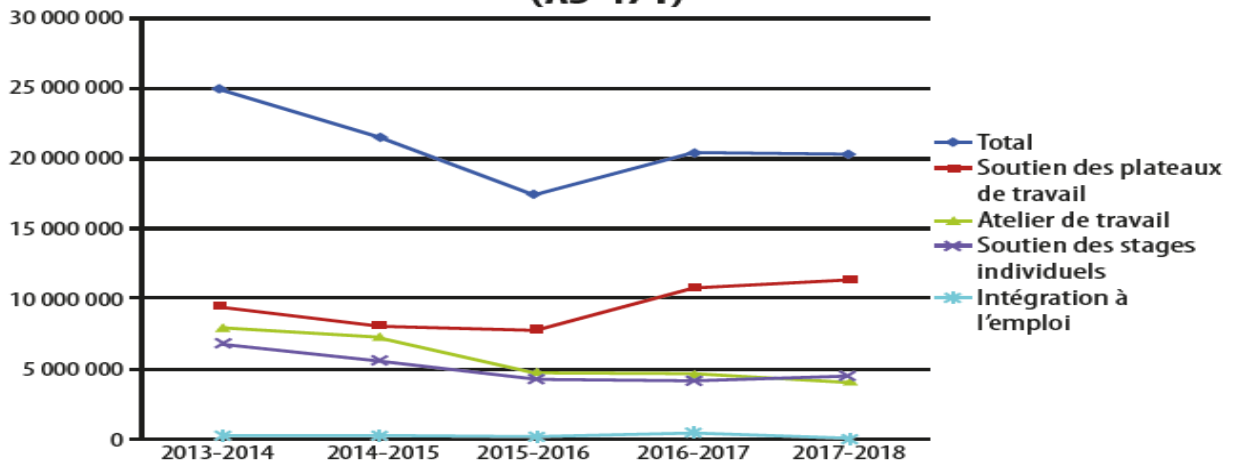
Graphique 1
Nombre d'usagers de 22 ans et + inscrits aux services d'intégration au travail en DI selon années financières et centres d'activités, ensemble du Québec, AS 485



Gilles Roy montre également que la diminution du nombre de participants aux activités socioprofessionnelles est corolaire de celle des budgets consacrés à ces activités. La réduction des budgets a été de 20 % sur la période considérée. Elle s'est ajoutée aux coupures pratiquées antérieurement. Le graphique 2 illustre cette tendance à la baisse des budgets qui affecte l'ensemble des mesures d'intégration à l'emploi depuis 2013-2014, à l'exception des plateaux de travail.

¹ Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH), « Avis services socioprofessionnels », février 2013.

Graphique 2
Total des coûts directs bruts associés aux centres d'activités
suyvants selon les années financières, dans l'ensemble du Québec
(AS-471)

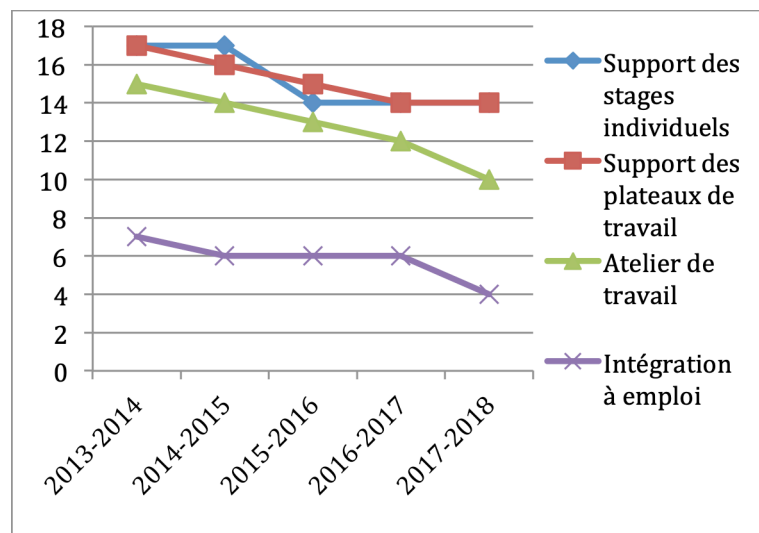


Toujours dans le même article, Gilles Roy relève que le nombre d'établissements qui déclarent offrir des services d'intégration au travail décline depuis 2013-2014, et que cette tendance vaut pour chacun des centres d'activités concernés comme l'illustre le graphique 3.

Ce dernier constat rejoint celui déjà formulé par l'étude de l'AQRIPH mentionnée précédemment. En effet, il semble que les CRDITSA de certaines régions n'offrent

plus de services socioprofessionnels et que les usagers qui en bénéficiaient ont été transférés au secteur communautaire. Le petit nombre d'usagers en attente d'un service socioprofessionnel dans d'autres régions laisse croire que ce processus semble vouloir se généraliser.

Graphique 3
Nombre d'établissements déclarant offrir des
services d'intégration au travail de 2013-14 à
2017-18, ensemble du Québec, AS-471



L'APPROCHE INDUSTRIELLE DANS LE RÉSEAU DE LA SANTÉ UNE ENQUÊTE S'IMPOSE

Cette page reprend quelques extraits d'une lettre de Marjolaine Goudreau et Angelo Soares, respectivement présidente du RECIFS et professeur titulaire au département d'organisation et ressources humaines des sciences de la gestion à l'UQAM.

Cette lettre signée par près de 200 chercheurs et professionnels du réseau était adressée aux élus et aux organismes chargés de la protection du public. Elle a été publiée dans l'Édition du 5 décembre 2019 de LA PRESSE + à la section DÉBATS.

Le propos de cette lettre nous est familier puisqu'il reprend plusieurs constats décrits dans *Un réseau en perte de mission, les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle* et dans *Refonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle*, dont nous avons fait état dans notre édition précédente.

Ces deux ouvrages sont accessibles sur le site internet du Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal.

« C'est dans le silence et l'autoritarisme le plus total que s'achève actuellement l'une des réformes les plus brutales qu'aura connues dans son histoire le système de santé et de services sociaux des Québécois: la transformation complète de son réseau selon les principes de la gestion managériale de type industriel.

Gestion top-down, évaluation du rendement par la reddition de compte statistique, incitation à la compétition entre soignants, standardisation informatique des protocoles cliniques et privatisation partielle sont quelques-uns des principes de la gestion industrielle du gouvernement actuel.

Face à l'incapacité du Ministère à agir sur la crise des valeurs qu'il a lui-même créée en faisant le choix de l'approche industrielle, on ne peut plus éviter de s'interroger sur les impacts liés à la mobilité des ressources humaines et sur le développement de la privatisation des soins et des services sociaux.

Parallèlement à la crise actuelle, **on voit en effet de plus en plus apparaître des cliniques privées** offrant non plus que des soins médicaux, mais l'ensemble de tous les services psychosociaux dispensés par les professionnels de la santé et des services sociaux.

Enfin, si la méthode de gestion industrielle réussit à faire parler les chiffres, elle excelle tout autant à faire taire les mots. »

QUAND TON ENFANT N'EST PAS AU GOÛT DU JOUR

Marie-Cécile Ermine

Lettre publiée dans le JOURNAL DE MONTRÉAL du 30 novembre, le HUFFPOST du 2 décembre 2019 et LA PRESSE du 3 décembre 2019



MARIE-CÉCILE ERMINE, MÈRE D'EWEN, 17 ANS ET MEMBRE DU COMITÉ DE RÉDACTION DE SOS DI SERVICES PUBLICS

Je n'ai pas un enfant vivant avec un trouble de l'autisme. Je suis la mère d'un garçon de 17 ans qui a une déficience intellectuelle dont l'origine est génétique et causée par le syndrome de l'X fragile. En 2019, je constate que mon enfant est plus invisible que jamais, un fantôme qu'on a oublié dans un réseau public qui s'enfonce toujours un peu plus, tous les jours.

Mon fils est confronté à plusieurs difficultés dans la vie: ses apprentissages, son débit de parole, sa concentration, son jugement, ses capacités d'abstraction, ses difficultés comportementales. Son quotidien est un grand défi, un quotidien qui déteint forcément sur la vie de sa famille. Hélas, mon fils ne guérira jamais, sa condition étant permanente.

Dans les derniers jours, la députée libérale de Westmount–Saint-Louis, Jennifer Maccarone, mère de deux enfants autistes, déposait un mandat d'initiative pour tenir une commission parlementaire sur les services offerts aux personnes autistes, notamment lorsqu'elles atteignent l'âge de la majorité. Elle a rappelé au gouvernement que les services offerts aux familles d'enfants autistes changent lorsque les enfants atteignent l'âge adulte, même si leur situation, elle, ne change pas. Je salue son cri du cœur. Mais j'aurais aimé qu'elle parle aussi pour mon fils, qui sera confronté, à 18 ans, au même vide de service, à ce *no man's land* que j'anticipe depuis des années. Autisme ou déficience intellectuelle, c'est un combat identique: obtenir des services adéquats, accessibles, universels et gratuits, qui répondent à leurs besoins. Maintenir une qualité de soins et de services en s'appuyant sur le principe «de l'égalité avec les autres» est un réel défi, car c'est encore plus difficile pour ces personnes de se faire entendre.

Vous ne pouvez pas imaginer l'angoisse que j'ai en pensant au jour où je ne serai plus là. Qui se battra pour obtenir des services, qui va s'assurer que la ressource intermédiaire qui l'hébergera le traitera en tout respect de ses besoins? Qui veillera à son intégration sociale, qu'on a tellement travaillée durant toute sa vie? La peur de l'avenir est immense. Pas étonnant que les parents d'enfant handicapé souhaitent secrètement que leur enfant ne leur survive pas...

La déficience intellectuelle n'est pas au goût du jour. Non, il n'y a pas de vedettes qui découvrent à 40 ans qu'elles ont une déficience intellectuelle. Et non, il n'y a pas non plus de stars qui souhaitent ouvrir des ressources d'hébergement pour ces personnes. Mon enfant est un fantôme dans un monde qui carbure à la performance. Et parmi ces personnes qui n'ont pas gagné à la loterie de la vie, pas de Greta Thunberg, pas de Rainman, pas de Louis T., pas de Réal Béland ni de Serge Denoncourt. Des humains sans cape, sans «supercompétences» dans un contexte de société où la performance est sur un piédestal.

L'idée n'est pas de mettre en opposition autisme et déficience intellectuelle. Oh, que non!

Ce que je souhaite, c'est qu'on considère équitablement mon enfant qui a des besoins particuliers. J'ai besoin d'un réseau public pour l'accompagner et pour nous soutenir. Je veux qu'on réponde à ses besoins d'une manière adaptée et en continu. Je veux qu'on développe des services adéquats, pertinents et de qualité. Et j'en ai assez d'entendre parler des listes d'attente en me culpabilisant d'être parmi les chanceux qui reçoivent des services.

C'est à vous, décideurs politiques, que je m'adresse. Nos enfants ont des potentiels extraordinaires, qu'ils aient une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Vous avez mis en place des politiques exceptionnelles. Dans nos réalités, ces belles promesses de soutien et d'intégration sociale ne se sont pas réalisées, car les budgets s'amenuisent comme une «peau de chagrin».

Alors, au nom d'Ewen et de toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle, donnez-leur la place qu'ils méritent, les services qu'ils méritent et les moyens d'être considérés comme des personnes «à part entière». Le Québec en a les moyens et surtout la responsabilité.

L'OMERTA D'UNE MACHINE DÉTRAQUÉE

JOSÉE LEGAULT

JOURNAL DE MONTRÉAL, 11 décembre 2019



Chroniqueuse au Journal de Montréal, Josée Legault met en relation la situation qui sévit à la DPJ avec celle que vivent les familles qui ont la responsabilité d'une personne ayant une déficience intellectuelle.

Les extraits reproduits ici sont tirés de sa chronique du 11 décembre 2019. Le dernier passage mit en exergue nous concerne tout particulièrement.

Les enfants et adultes vivant avec une déficience intellectuelle subissent la même omerta, la même « méthode Toyota », la même déshumanisation des services. De la maltraitance et négligence ? Il y en a aussi. Épuisées, les familles naturelles sont délaissées. Quand l'enfant déficient devient adulte, les services sont rarissimes. En cela, l'autisme n'a pas le monopole des drames humains, loin de là.

Les listes d'attente pour les services en DI sont interminables. La privatisation accélérée de l'hébergement est un autre problème majeur. Promise par la CAQ, les familles naturelles attendent la parité financière avec les familles d'accueil, elles-mêmes en pénurie. Un vrai soutien financier aux familles naturelles ferait que plusieurs garderaient leur enfant ou frère ou sœur adulte au lieu de finir épuisées et obligées de les « placer ».

Le premier ministre sait-il que des CIUSSS font même pression sur des familles naturelles pour qu'elles acceptent de « placer » leur enfant ou adulte déficient dans des ressources qu'elles jugent inadéquates ? Sait-il que si elles refusent, un CIUSSS peut les punir en réduisant la « priorisation » de leur demande d'hébergement, ou la fermer carrément ?

Bref, pour la DI, le « système » craque de partout. Même le nom d'un tout nouvel organisme de défense de leurs droits le dit clairement : SOS DI Services publics. Au secours, en effet.

SALON MONTRÉALAIS DITSA 18 ANS ET +

SOS DI SERVICES PUBLICS sera présent au prochain **Salon montréalais DITSA 18 ans et +** qui se tiendra à l'Hôtel Universel Montréal au 5000 Sherbrooke Est, mercredi le 29 janvier 2020 de 9 h à 19 h.



Nous serons heureux de vous accueillir au kiosque du **PARDI** (Parents pour la déficience intellectuelle) et de discuter avec vous des véritables enjeux des services aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle et à leurs familles.

PROCHAIN NUMÉRO DE SOS DI SERVICES PUBLICS

Le prochain numéro de **SOS DI SERVICES PUBLICS** traitera de la rectitude politique et des mots utilisés par les prestataires de services. On ne parle plus de déficience, mais de différence et de problématiques neuro-développementales. Certains milieux poussent même l'audace jusqu'à parler d'engagement et de consentement libre et éclairé.

Or, les mots ne sont pas neutres et plusieurs enjeux se cachent derrière leur utilisation. Certains de ces mots ont pour effet d'occulter la réalité d'une multitude de personnes au point de laminer leurs particularités, tandis que d'autres postulent de façon déraisonnable la capacité à consentir des personnes. C'est notamment le cas quand les établissements font signer des formulaires d'engagement.



POUR TOUTE COMMUNICATION

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