



**Comité des usagers
du CRDITED
de Montréal**

Le petit bulletin L'EXPRESS

Vol. 2, No 2

Décembre 2018

Pour vous abonner à ce bulletin électronique, écrivez-nous au :

comite.usagers.crdited.ccsmtl@
ssss.gouv.qc.ca

Dans ce numéro :

**Un réseau en perte de mission
2-3-4**

**Mot de la personne-ressource
4**



**Comité des usagers
du CRDITED de Montréal**

(514) 334-3979 poste 420

Courriel :
comite.usagers.crdited.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

Site WEB :
Comitedesusagersducrditeddemtl.jimdo.com

Suivez-nous sur Facebook :
Comité des usagers du CRDITED de Montréal



Message de la présidente

L'année 2018 tire à sa fin. Douze mois bien remplis sont déjà derrière nous. Les projets du comité des usagers se poursuivent. Les visites des milieux de vie et des points de service amorcées en décembre 2017 nous permettent d'aller à la rencontre des usagers et de leur expliquer notre mandat. Cet automne, nous nous sommes concentrés sur les ressources à assistance continue (RAC). L'établissement en compte plus d'une vingtaine en DI-TSA. Ces milieux offrent des services d'intervention intensifs et continus auprès des usagers. Ces ressources ont le mandat de stabiliser les personnes de manière à ce qu'elles soient orientées vers des ressources dites plus « légères ». Les RAC font partie du CIUSSS et les services qui y sont offerts sont données par du personnel de l'établissement.

À notre grande tristesse, deux membres du comité sont décédés au cours de l'année. Mme Faouzia Belounis nous a quittés en juillet dernier et M. Sylvain Vallée est décédé subitement à la mi-décembre. Ces départs ont créé un grand vide au sein du comité. Mme Belounis et M. Vallée étaient des membres actifs depuis de nombreuses années.

Les 29 et 30 novembre dernier, le CUCI (comité des usagers du centre intégré) a organisé un colloque intitulé « Agir ensemble, pour nos usagers ». Au programme de ces deux journées; les rôles et responsabilités des comités des usagers, la maltraitance et le partenariat. Onze membres du comité étaient présents à cette activité.

En novembre dernier, M. Claude Béliveau et M. Marcel Faulkner, deux pères dont les enfants sont en service dans notre direction, ont présenté à nos membres un document nommé « Un réseau en perte de mission ». Ces deux parents, suite aux échos d'autres parents qui affirmaient que l'établissement tardait à répondre à leurs besoins, ont décidé de traiter des différentes problématiques en DI-TSA à Montréal. C'est un document qui souhaite ouvrir la discussion sur l'organisation et la qualité des services. Débat qui se traduira, souhaitons-le pour la nouvelle année, par des actions concrètes pour améliorer les services. Vous trouverez en page deux un résumé de ce rapport. Prenez le temps de lire ce document pendant le temps des fêtes! Vous allez y retrouver une mine d'informations.

Le comité sur l'approche collaborative a tenu plusieurs rencontres au cours de l'automne. Des projets élaborés par l'établissement mettront de l'avant l'approche « patient-partenaire ». Des usagers et des représentants d'usagers seront consultés tout au long du processus. Les membres du comité le réclamaient depuis longtemps! À tous, de très joyeuses fêtes!

Danielle Gaudet

Présidente du comité des usagers du CRDITED de Montréal

Un réseau en perte de mission*, en bref

Par M. Claude Béliveau et M. Marcel Faulkner

En septembre dernier, deux parents rendaient public un document sur l'état du réseau en DI-TSA à Montréal. Vous pouvez consulter l'intégral du document à l'adresse suivante : <https://comitedesusagersducrediteddemtl.jimdo.com/publications/>

Nous publions ici un résumé des points forts à retenir.



DUALITÉ POPULATIONNELLE, FINANCEMENT ANÉMIQUE ET USAGERS EN ATTENTE

Dualité DI-TSA

Le nombre de personnes ayant une DI desservies par les CRDIT-ED du Québec décroît de façon notable depuis une dizaine d'années, alors que la population présentant un TSA est en forte croissance. Une dualité DI-TSA s'est installée au sein d'un réseau qui était conçu initialement pour répondre aux besoins spécifiques des personnes ayant une DI. Comme les ressources financières et humaines requises n'ont pas suivi ces évolutions, un transfert important de ressources s'est effectué d'une population vers l'autre.

Un financement anémique

Pour mesurer correctement le financement des services dédiés aux personnes qui présentent une DI, il faut tenir compte des coûts de système annuels et ramener le montant des dépenses en dollars constants. On constate qu'en dépit d'une hausse apparente des budgets, les ressources disponibles stagnent. L'effet combiné de l'érosion du financement des ressources par les coûts de système et de l'augmentation, même faible, du nombre d'usagers entraîne inévitablement une baisse significative du niveau d'investissement par personne.

Un problème endémique : l'attente de service

L'attente de service est un problème permanent qui confronte les personnes qui présentent une DI depuis de nombreuses années. Les attentes interminables, quelquefois de plus de deux ans, ont pour effet de laisser aux portes des établissements des clientèles vulnérables, surtout quand les établissements jugent que leur situation ne présente pas un danger immédiat. Il revient alors aux familles d'assumer davantage, et pour plus longtemps, des responsabilités qui incombent aux CRDITSA. Le problème est endémique aux deux extrémités du parcours de vie : de la petite enfance à l'âge où un placement en hébergement devient nécessaire en raison du vieillissement des parents.

TRANSFERT DE RESPONSABILITÉS ET INTÉGRATION DES CRDITSA AUX CISSS/CIUSSS

Transfert vers les CISSS

La Protectrice du citoyen affirme : « ... à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux, le partage des responsabilités

entre les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP), les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) et les centres de santé et de services sociaux (CISSS) a occasionné des bris dans la continuité des services.¹ »

Si les CISSS parviennent à offrir des services psychosociaux et de référence aux personnes, dans les faits, ils donnent encore l'impression d'être à la recherche de ressources à faibles coûts afin de répondre aux besoins des personnes qui frappent à leur porte.

¹ *Protectrice du citoyen, « Rapport annuel d'activités du Protecteur du citoyen, 2012-2013 ».*

L'intégration aux CISSS et aux CIUSSS

La complexité inhérente à la gestion de ces nouveaux mégacentres entraînera inévitablement une multiplication des procédures et une rigidité organisationnelle. Les problèmes de communication seront bien sûr proportionnels à la dimension de l'organisation et à l'étendue de la structure hiérarchique. Il en sera de même des mécanismes de reddition de compte qui mobiliseront de plus en plus d'énergie tout au long de la structure hiérarchique. Pareil environnement nous paraît difficilement compatible avec la nature des services à rendre qui requiert souplesse et flexibilité pour s'adapter aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et à leurs proches.

L'AFFAIBLISSEMENT DE LA FONCTION ADAPTATION

Course aux diagnostics et évaluation sommaire des besoins

La montée fulgurante des diagnostics de TSA dépasse l'entendement et certains écarts interrégionaux sont difficilement explicables. La pénurie de services aurait-elle pour effet d'orienter les évaluations vers un diagnostic TSA ? Plusieurs personnes laissent entendre que l'obtention d'un tel diagnostic raccourcit le délai d'attente, et que la détention d'un double diagnostic facilite l'accès aux services. Il y a là un questionnement troublant.

Plusieurs intervenants affirment également que l'identification des besoins est de plus en plus aléatoire et qu'elle est souvent laissée à leur discrétion. D'autres déplorent la piètre qualité des outils utilisés. Enfin, les exigences du SIPAD orientent aussi les évaluations vers des critères davantage administratifs au détriment de l'identification des besoins réels des personnes.

En mettant l'accent sur une appréciation des facteurs de risque et de protection que l'environnement présente, l'évaluation de la situation des personnes délaisse la saisie des besoins dans l'espoir d'identifier un facteur externe de stabilisation de leur situation. Autrement dit, il ne s'agit plus de prendre en charge les besoins de la personne, mais d'agir sur l'environnement dans l'espoir d'atténuer ce qui est perçu comme un obstacle à l'exercice de ses rôles sociaux.

Et si l'utilisateur et ses proches ont trouvé une ressource palliative, celle-ci devient un facteur de protection qui atténue sa situation de handicap. L'intervention de l'établissement ne serait donc plus requise. Ce mode de fonctionnement renverse la logique de la complémentarité des services entre les CRDITSA et les ressources de la communauté. En effet, quand une ressource ex-

* Source : Adaptation de Un réseau en perte de mission. Les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. RPPADIM, Montréal, août 2018

terne dispense un service à la personne, les CRDITSA se positionnent en ressources palliatives. On présume alors qu'ils reçoivent un financement pour une prestation de service qu'il ne donne pas.

PI, épisode de service et PSI

La compréhension du plan d'intervention (PI) n'est pas homogène et son appropriation diffère beaucoup selon que l'on est intervenants ou parents. Certains parents en ignorent même l'existence. Plusieurs affirment que le plan d'intervention appartient davantage à l'institution et aux intervenants qu'aux parents. On est donc loin d'une appropriation par les parents de ce qui est censé être l'outil de planification des interventions des éducateurs et du transfert des habiletés aux parents que son usage rend possible.

On conçoit mal aussi que les besoins d'une personne puissent se résumer en la formulation d'un seul ou de deux objectifs. Il y a tout lieu de craindre un saupoudrage des interventions. Si cette crainte est en phase avec la notion d'épisode de service, elle nous apparaît incompatible avec une gestion efficace des ressources.

Les obstacles à l'utilisation du plan de service individualisé (PSI) sont encore nombreux, même après des décennies de pratique et de mise en œuvre. Une étude récente de l'OPHQ affirme : « Les personnes participant à des démarches de plans de services disent rencontrer plusieurs obstacles, les principaux étant : les ressources humaines sont insuffisantes et il y a des délais d'attente, les partenaires ne connaissent pas les procédures liées aux plans de services ou leurs méthodes de travail sont différentes et les partenaires ne sont pas suffisamment impliqués ou disponibles. La lourdeur de la démarche de concertation avec les partenaires a été mentionnée comme obstacle par le tiers des répondants et répondantes. »

Expertise institutionnelle et tensions relationnelles

Autant l'usage du PI et la planification des interventions laissent à désirer, autant le discours de l'expertise institutionnelle impose une conception des bonnes pratiques et justifie un pouvoir qui risque de devenir aveugle aux situations toujours complexes des familles.

Il se manifeste d'une bien mauvaise manière quand les parents sont invités à considérer un changement de services et que tous les arguments sont savamment déployés pour le justifier, au détriment souvent de leur point de vue. On ne compte plus les parents qui se sont sentis écrasés par ces rencontres asymétriques où tout semblait être joué à l'avance. Il y a quelque chose d'anti-professionnelle dans cette façon de faire à l'égard des parents qui, au final et dans la durée, assument la coordination des services, quand ils ne les dispensent pas eux-mêmes.

Des services en veillesse

En matière de soutien à la personne et à la famille, beaucoup de parents bénéficiant de services d'intervention précoce affirment que les rencontres avec les éducateurs des CRDI relèvent davantage du « counseling » que de l'adaptation. Quant au secteur socio-résidentiel, on assiste au développement d'un modèle d'affaires privé à but lucratif en même temps qu'à une dilution importante de la fonction d'adaptation au détriment des usagers qui y résident. Dans le secteur socioprofessionnel, les CRDI offraient une gamme graduée de services variant des moins aux plus intégrés socialement. Il semble que ces services soient aujourd'hui menacés ou en voie de disparition. Il ressort également que quelle que soit l'année de référence retenue, le nombre de personnes en intégration à l'emploi est très faible : 97 en 2006-07 et 37 en 2016-17 à Montréal par exemple. Par ailleurs, le MSSS annonce dans ce qui est encore un document de travail que les activités de jour relèveront prochainement de la responsabilité des services spécifiques et qu'elles pourront être offertes par les organismes communautaires.

Vigie et fermeture de dossiers

On a longtemps cru que la mission des CRDITSA était de prendre

en charge les besoins des personnes qui présentent une DI ou un TSA « de la naissance à la mort ». Or, cette idée semble révolue. La pratique de la mise en « vigie » des personnes desservies et celle de la fermeture des dossiers mettent en scène des scénarios que personne n'avait prévus.

L'attente de services par des milliers de personnes et l'insuffisance des ressources créent une pression qui incite les établissements à vouloir se donner une marge de manœuvre en accélérant le flux des usagers. Mais cette pratique fait fi de tous aléas susceptibles de survenir dans l'état des personnes, comme dans celui de leur environnement physique, social et familial. C'est une pratique qui doit être dénoncée avec force.

En somme...

La mission des CRDITSA semble maintenant s'organiser autour de deux volets principaux. Premièrement, celui d'une fonction de diagnostic et de référence des personnes hors établissements selon un principe de délégation en cascade de leurs responsabilités. Deuxièmement, celui de la dispensation de services spécialisés aux personnes et aux familles quand la situation l'exige et que les autres ressources du milieu, malencontreusement désignées par l'appellation « facteurs de protection », ne peuvent pas répondre aux besoins des personnes.



FAUSSES SOLUTIONS

Le mirage du salarier

Certains groupes souhaitent accorder aux personnes ayant une DI ou un TSA qui veulent intégrer le marché du travail le statut de salarié. L'obtention de ce statut les assujettirait au Code du travail et à la Loi sur les normes de travail (notamment au salaire minimum). Cette revendication présente une forte dimension symbolique. Mais elle n'est pas sans risques, puisque le statut de salarié met fin aux privilèges associés au régime de la Solidarité sociale, dont le carnet de réclamations pour les soins de santé n'est pas le moindre.

Une question simple doit être posée. Combien de personnes ayant une DI ou un TSA et qui présentent des contraintes sévères à l'emploi peuvent effectuer une semaine normale de travail ? Actuellement, une bonne partie de ces personnes travaille à temps partiel parce que leurs conditions de santé et le recours à différents services les y obligent. En 2016-17, à Montréal, 37 usagers seulement étaient en intégration à l'emploi.

La voie dangereuse de la privatisation

Confrontées à la pénurie de services et aux listes d'attente du secteur public, nombre de familles se tournent vers le secteur privé pour trouver un service susceptible de répondre à leurs besoins. Si ce comportement se comprend bien au plan individuel, il peut être dangereux au plan collectif en raison des disparités qu'il génère dans l'offre de service et des inégalités qu'il entrainera dans l'accès aux services.

Opter pour une offre privée de services signifie que les personnes les mieux nanties pourront s'offrir les services de leurs choix, alors que les clientèles les plus vulnérables se heurteront rapidement à une absence de ressources. De plus, des disparités régionales ne manqueront pas de se creuser. Il faudra aussi se demander comment contrôler adéquatement la qualité des services offerts par des dispensateurs privés, quand on sait déjà que cette tâche est quasiment impossible pour les services publics ?

AMORCES DE SOLUTIONS



Un réseau à refinancer

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont tout particulièrement souffert des compressions budgétaires et de l'arrivée en grand nombre de la population ayant un TSA en raison du transfert de ressources qui a été effectué. Uniquement pour la période de 2009 à 2016, nous estimons que chaque usager a perdu en moyenne, et en dollars constants, l'équivalent de 11000 \$ de services.

Il faut également que le financement alloué au programme-service déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme soit protégé et qu'il ne puisse pas être transféré dans un autre programme-service des CISSS.

De plus, un rehaussement conséquent devrait être prévu afin de couvrir l'ensemble de la population à servir. Or, si on considère qu'en 2016-17, les CRDITSA ont desservi 20 392 ayant une DI² sur un potentiel de 45 000 selon le « Bilan des orientations ministérielles (...) du MSSS publié en 2016, il y aurait donc lieu d'envisager de doubler le financement des CRDITSA afin qu'ils puissent répondre adéquatement à leur mission.

²LE ROUZÈS, Marie-Sylvie, « Les services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble du

spectre de l'autisme : un équilibre précaire entre la demande de service et les ressources allouées au programme », *Revue du CNRIS, Volume 9, Numéro 2, mars 2018.*

Centrer la culture organisationnelle sur les besoins des personnes

Refonder le réseau des CRDITSA suppose aussi de revoir une culture organisationnelle qui affirme l'autorité des dispensateurs de services au détriment des compétences des familles. C'est aussi vouloir valoriser le travail auprès des personnes et amener toutes les compétences à se dévouer à leur bien-être avant tout. En somme, c'est orienter le système vers la personne et ses besoins plutôt que de le subordonner aux autorités supérieures en mal de reddition de compte.

Réaffirmer l'importance de l'expertise parentale

L'expertise des parents est réelle et déterminante dans le parcours de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. Cette expertise doit être reconnue, développée et soutenue. Les parents et les proches aidants sont la véritable première ligne, beaucoup trop déconsidérée dans le contexte actuel de l'organisation des services ou tout simplement réduits au statut de « facteur de protection ». Tout devrait tendre à habiliter les parents à exercer leur rôle et leurs responsabilités dans des conditions durables. Cette nécessité ne doit cependant pas servir de prétexte à la réduction du niveau de services requis en réponse aux besoins de la personne ayant une déficience intellectuelle et au milieu de vie qui la soutient.

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 satisfaire.

Abandonnons 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 interpeller 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.

Pour consulter le document intégral :

<https://comitedesusagersducreditedemtl.jimdo.com/publications/>

Le mot de la personne-ressource—La maltraitance

par Isabelle Perrin

Nous avons appris lors du colloque organisé par le CUCI, que notre CIUSSS s'était doté d'une politique sur la maltraitance. Le commun des mortels associe souvent maltraitance et aînés. Hélas, la maltraitance touche aussi les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Selon le ministère : « **Il y a maltraitance quand un geste singulier ou répétitif, ou une absence d'action appropriée se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance, et que cela cause du tort ou de la détresse chez une personne** ». À ce compte, sommes-nous devant des cas de maltraitance quand;

- Une personne est en attente de service depuis cinq ans?
- On refuse un service professionnel à un usager en évoquant que l'établissement n'a pas les ressources nécessaires pour répondre à ses besoins?
- Un responsable de milieu de vie n'applique pas la programmation suggérée par l'établissement?
- Un usager ou une famille change d'éducateur spécialisé à tous les six mois?

Ce ne sont là que quelques exemples qui démontrent que la maltraitance peut se manifester sous différentes formes et qu'elle peut avoir un impact majeur sur la qualité de vie des personnes. La commissaire aux plaintes sera confronté sous peu à différents cas de figures... Sur ce, Joyeux Noël et Bonne Année à vous tous!