

## Fiche 61 : Créer et laisser croître les listes d'attente

---

Pour des raisons circonstancielles, liées au début la désinstitutionnalisation, le secteur de la DI-TSA vit avec des listes d'attente depuis toujours.

Le réseau des centres de réadaptation qui a pris le relai des hôpitaux psychiatriques est né à la fin de l'État providence et ne s'est construit que progressivement, devant prendre en charge d'une part les personnes sortant d'institution et, d'autre part les familles et personnes nouvellement confrontées à ces problématiques sans n'avoir jamais été institutionnalisées.

Si au départ, la désinstitutionnalisation d'une personne entraînait le transfert d'un budget de l'hôpital vers le CRDI, cette mesure disparut assez rapidement, les hôpitaux psychiatriques voulant sauvegarder leur budget. Comme la désinstitutionnalisation était un mouvement obligatoire, cela a mis en concurrence les personnes sortant d'institution et les familles naturelles sur un budget largement insuffisant. **Le réseau des CRDI n'a jamais été capable de répondre aux besoins des usagers, et ce, depuis sa naissance. Les listes d'attente sont devenues le boulet de toute l'organisation des services, mais aussi une normalité qu'on ne tolérerait d'aucun service de santé.**

En 2003, le gouvernement déclare **le rattachement des services en TED** aux CRDI qui deviendront les CRDI-TED. Des budgets supplémentaires seront attribués, mais jamais en quantité suffisante pour desservir cette nouvelle population, qui s'est avérée être en croissance fulgurante. Même si des budgets sont octroyés de façon régulière à cette problématique, ils ne couvrent toujours pas leurs propres besoins. Compte tenu des problématiques sévères vécues par certaines familles soutenant des personnes atteintes d'autisme, les situations d'urgence se trouvent davantage dans ces familles. C'est à cela que le RSSS répond en premier. Cela a eu pour conséquence de soustraire des budgets pour les usagers présentant une DI, accroissant d'autant les suppressions de services ou l'attente en DI, sans pour autant répondre à tous les besoins en TSA.

En 2008, le MSSS a annoncé son **plan d'accès aux services**, une opération devant mener à une diminution des listes d'attente en créant certaines contraintes aux établissements. Il alliait des mesures de coordination, de respect de délais, de définition d'accès et de trajectoires de services. Le tout était assorti d'un budget supplémentaire devant conduire à l'éradication des listes d'attente en trois ans. Le plan d'accès s'est avéré devenir une série de mesures, qui mises toutes ensemble, ont réussi à camoufler les listes d'attente, sans y répondre. La première des tactiques était que le plan d'accès se centrait sur l'accès à un premier service. Les établissements se sont concentrés sur le premier service, privant les usagers de la réponse à une grande partie de leurs besoins, en choisissant le service le plus disponible ou le moins onéreux, mais aussi cela a conduit les établissements à diminuer les services des usagers desservis pour pouvoir en faire rentrer d'autres, coupant des services déjà donnés, mais toujours essentiels. Diverses autres tactiques ont permis aux établissements de paraître remplir les objectifs du plan d'accès sans nécessairement donner plus de services.

À partir de 2005, mais de façon plus opérante à partir de 2015, **la réorganisation des services a radicalement coupé des services** donnés alors en réadaptation pour les convertir en services de maintien des acquis, pratiquement inexistantes ou anémiques. Bien des personnes, notamment celles ayant une déficience légère, ont perdu leur service de soutien à la personne pour un intervenant pivot qui ne coordonne aucun service. Dans le même temps, des usagers ont été envoyés dans des OC et rayés des listes, et d'autres ont vu leurs services diminués par deux, ce qui permet de présenter des résultats de diminution des listes d'attente.

Avec les réorganisations et fusions d'établissement, il devient impossible d'avoir des **statistiques** permettant de faire des comparables avec les années d'avant les fusions. Il est certain que celles dont nous disposons actuellement ne traduisent pas les mêmes réalités qu'il y a dix ans. Les statistiques d'attente actuelles se doivent d'être lues avec des perspectives différentes, incluant, entre autres, les diminutions d'heures de services, les suppressions de services et les nouvelles données relatives aux épisodes de services.

**Actuellement, en 2020, pour les nouvelles demandes, le réseau ne répond concrètement qu'aux situations urgentes et pas toujours.**

**L'existence des listes d'attente en DI-TSA est un problème récurrent au même titre que les urgences dans les hôpitaux, mais de cette dernière, on s'en occupe, pas toujours avec succès, mais de l'autre, cela fait trente ans que les gouvernements successifs l'ignorent et même y trouvent des subterfuges pour ne plus les voir.**